

Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

Rapport en soutien à l'outil d'aide à la prise en charge et à l'aide-mémoire sur le soutien à offrir aux personnes atteintes

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé

Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

Rapport en soutien à l'outil d'aide à la prise en
charge et à l'aide-mémoire sur le soutien à
offrir aux personnes atteintes

Rédaction

Geneviève Morrow

Collaboration interne

Isabelle Boisvert

Priscilla Lam Wai Shun

Julie Lefebvre

Sybille Saury

Coordination scientifique

Marie-Claude Breton

Direction

Catherine Truchon

Ann Lévesque

Le contenu de la présente publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteure principale

Geneviève Morrow, Ph. D.

Collaboratrices internes

Isabelle Boisvert, Ph. D.

Priscilla Lam Wai Shun, Ph. D.

Julie Lefebvre, Ph. D.

Sybille Saury, M. Sc.

Coordonnatrice scientifique

Marie-Claude Breton, Ph. D.

Directrice adjointe, volets scientifique et transversal

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrice

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique

Renaud Lussier, Ph. D., M.S.I.

Bin Chen, *tech. doc.*

Bureau – Méthodologies et éthique

Adriana Freitas, Ph. D.

Soutien administratif

Jean Talbot

Équipe de l'édition

Hélène St-Hilaire

Nathalie Vanier

Sous la coordination de

Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de

Catherine Lavoie, révision linguistique

Marie St-Amour, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023

ISBN 978-2-550-94327-3 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2023

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images ou figures peuvent être associées à des droits d'auteurs spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Toute autre utilisation de cette publication, incluant sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique. Rapport en soutien à l'outil d'aide à la prise en charge et à l'aide-mémoire sur le soutien à offrir aux personnes atteintes, rédigé par Geneviève Morrow. Québec, Qc : INESSS; 2023. 73 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité consultatif sont :

D^{re} Catherine Bouchard, médecin de famille, clinique médicale de Sillery, Groupe de médecine familiale de Sillery, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

D^{re} Katéri Champagne, interniste, pneumologue, épidémiologiste et Diplomate of the American Board of Sleep Medicine, Côté Santé, Institut de médecine du sommeil et Neurothérapie Montréal

M. Simon Décary, professeur adjoint de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

M^{me} Annie Gagnon, ergothérapeute, AG Ergo Conseils, Lévis

M^{me} Caroline Grégoire, personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

D^r Thierry Heissat, médecin de famille, Hôpital Pierre-Janet, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Outaouais

M^{me} Melanie Kasner, ergothérapeute, Ergovie, Montréal

M^{me} Mélanie Lecault, personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

D^r Ronald Schondorf, neurologue, directeur du service de neurophysiologie, Hôpital général juif, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, professeur associé, Département de neurologie, Université McGill

Lectrices et lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

D^r Alain Bédard, médecin de famille, MAclinique médicale Lebourgneuf, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

D^r Jean Cusson, interniste et pharmacologue clinique, consultant en médecine interne et directeur médical, Clinique Santé Dix30, professeur associé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, médecin associé, Hôpital Charles-LeMoynes, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

M^{me} Marie-Ève Jacques, infirmière praticienne spécialisée en première ligne, Groupe de médecine familiale des Sources – Val-des-Sources, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie

M^{me} Marie Beaumont, ergothérapie, Clinique Harmonie, St-Alphonse-de-Granby

Autres contributions

L'institut tient à aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la révision de l'outil d'aide à la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique ou de l'aide-mémoire sur le soutien à offrir aux personnes atteintes à titre de futurs utilisateurs :

D^r Denis Audet, médecin de famille, Groupe de médecine familiale universitaire Saint-François d'Assise, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Érika Beaulieu, ergothérapeute, programme Santé globale, Institut universitaire en santé mentale de Québec, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M. Yves Beaulieu, psychologue, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill

M^{me} Lysanne Beauregard, physiothérapeute, CMR Centre de réadaptation en déficience physique Notre-Dame, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest – Centre montérégien de réadaptation

M. Arnaud Béland, ergothérapeute, CE3 Prévention Santé Inc., Lévis

D^r André Bélanger, médecin de famille, Groupe de médecine familiale Val-Bélair – Valcartier – Sainte-Catherine, Clinique médicale de Valcartier, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Marie-Pier Blouin, ergothérapeute, Clinique des maladies complexes, Centre hospitalier universitaire de Montréal

M^{me} Julie Bouffard, ergothérapeute, CE3 Prévention Santé inc., Lévis

M^{me} Janie Charest-Guérin, ergothérapeute, Clinique Nomade Ergo, Lévis

M^{me} Corinne Chouinard, physiothérapeute, coordonnatrice professionnelle en physiothérapie, Hôpital du Saint-Sacrement, Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval

D^{re} Martine Coulombe, médecin de famille, Groupe de médecine familiale Rousseau-Montcalm – Saint-Lin-Laurentides, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière

D^{re} Julie Demers, médecin de famille, médecin responsable de l'interdisciplinarité, Groupe de médecine familiale Pierre-Bertrand, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

D^{re} Catherine Gagnon, médecin, Hôpital Jeffery Hale, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Sophie Galiana, travailleuse social et psychothérapeute, Clinique de la santé émotionnelle – thérapie cognitivo-comportementale, affiliée au Centre universitaire de santé McGill

M^{me} Isabelle Girard, ergothérapeute, CE3 Prévention Santé inc., Lévis

M^{me} Maude Lemelin, ergothérapeute, Service externe de gériatrie, Hôpital régional de Portneuf, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Sandra Lessard, ergothérapeute, Clinique Nomade Ergo, Lévis

M^{me} Marie-Line Nadeau, ergothérapeute-psychothérapeute et coordonnatrice professionnelle désignée en ergothérapie, Direction de la santé mentale, dépendance et itinérance, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Reshmakumari Patel, ergothérapeute, CBI Laval, Laval

M^{me} Kathy Pelletier, travailleuse sociale, Terrebonne

M^{me} Estelle Rancourt, infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne, Groupe de médecine familiale Nouvelle-Beauce, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

M. Samuel Saint-Onge, physiothérapeute, Hôpital du Saint-Sacrement, Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval

M^{me} Julie Saint-Pierre, physiothérapeute, Physiothérapie des Rives, Lévis

M^{me} Isabelle Thibault, nutritionniste, Groupe de médecine familiale de Blainville, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

M^{me} Mylène Tourigny, ergothérapeute, Ergothérapie Mylène Tourigny, Québec

M^{me} Roxanne Trudel, physiothérapeute, Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval

M^{me} Marie-Hélène Vaillant, nutritionniste-diététiste, Direction des services intégrés de première ligne, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Angela Zizzi, psychologue, Ordre des psychologues du Québec – mandats particuliers, Montréal

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet. Les membres des comités consultatifs qui ont déclaré avoir des conflits d'intérêts en lien avec l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique sont mentionnés ci-dessous.

M. Simon Décary : membre du groupe de travail sur l'éducation médicale du Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique (ICanCME) ; titulaire d'une subvention octroyée par ICanCME pour un projet visant le développement d'interventions et la mobilisation des connaissances sur l'encéphalomyélite myalgique ; chercheur principal sur une demande de subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada sur l'organisation des services de santé pour l'encéphalomyélite myalgique.

M^{me} Caroline Grégoire : membre du conseil d'administration et du comité scientifique de l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique ; prise de position publique sur des sujets relatifs à l'encéphalomyélite myalgique : manque de connaissances des professionnels de la santé et reconnaissance de l'état de santé.

M^{me} Mélanie Lecault : membre du comité scientifique de l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique.

M^{me} Mélanie Kasner : membre du comité scientifique de l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique.

Responsabilité

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document ; les conclusions et les recommandations qu'il contient ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	IV
SIGLES ET ACRONYMES	VI
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE ET DESCRIPTION DES DOCUMENTS RETENUS	3
1.1 Méthodologie.....	3
1.2 Description des documents retenus	4
2 ARGUMENTAIRE, CONSTATS ET RECOMMANDATIONS	5
2.1 Généralités sur l'EM / SFC.....	5
2.1.1 Description de la maladie	5
2.1.2 Épidémiologie	6
2.1.3 Étiologie.....	7
2.1.4 Pronostic.....	7
2.1.5 Facteurs de risque	8
2.2 Manifestations cliniques de l'EM / SFC	9
2.2.1 Généralités	9
2.2.2 Malaises post-effort.....	10
2.2.3 Asthénie.....	12
2.2.4 Manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique	13
2.3 Appréciation de la condition de santé.....	15
2.3.1 Généralités	15
2.3.2 Manifestations cliniques	17
2.3.3 Éléments de l'histoire de santé.....	20
2.3.4 Autres conditions possibles	22
2.3.5 Examens à réaliser	24
2.3.6 Analyses et investigations à effectuer.....	26
2.3.7 Critères diagnostiques à privilégier	28
2.4 Prise en charge	32
2.4.1 Généralités	32
2.4.1 Traitements pharmacologiques	35
2.4.2 Traitements non pharmacologiques.....	37
2.4.3 Traitement des comorbidités	38
2.4.4 Traitement des manifestations cliniques de l'EM / SFC.....	39
2.5 Soutien.....	46
2.5.1 Généralités	46
2.5.2 Gestion de l'énergie	47

2.5.3	Maintien de la capacité physique et prévention des complications dues à l'immobilité	53
2.5.4	Services sociaux	54
2.5.5	Alimentation	55
2.5.6	Adaptation et acceptation	57
2.5.7	Capacité à étudier ou à travailler	60
2.6	Suivi	63
2.6.1	Fréquence des suivis	63
2.6.2	Tenue des consultations	64
2.6.3	Éléments du suivi	67
	FORCES ET LIMITES	69
	RETOMBÉES POTENTIELLES DES TRAVAUX	70
	MISE À JOUR	71
	RÉFÉRENCES.....	72

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Comparaison de certains critères diagnostiques relatifs à l'EM / SFC	29
-----------	--	----

RÉSUMÉ

Introduction

L'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM / SFC) est une maladie chronique qui s'exprime par diverses manifestations cliniques multisystémiques. Le processus diagnostique est compliqué par l'existence de différents critères diagnostiques et l'absence d'analyse de confirmation. De plus, la prise en charge constitue un enjeu puisque certaines manifestations cliniques sont peu connues des cliniciens de la première ligne et que d'autres requièrent une adaptation de la pratique clinique usuelle. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a donc demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux d'élaborer des outils cliniques pour soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans le diagnostic et la prise en charge de l'EM / SFC.

Méthodologie

Une revue systématique de documents qui présentent de l'information clinique ou des recommandations a été réalisée en collaboration avec un conseiller en information scientifique (bibliothécaire). La recherche documentaire a été faite dans les bases de données MEDLINE, Embase et EBM Reviews. Une recherche manuelle de la littérature a également été effectuée en consultant, entre autres, les sites Web de sociétés savantes spécialisées dans le domaine à l'étude. Deux professionnels scientifiques ont procédé à la sélection des documents, à l'extraction et à l'évaluation de leur qualité méthodologique, de façon indépendante. Les recommandations cliniques élaborées sont le fruit de l'appréciation de l'information, des positions et des recommandations issues de la littérature, de la perspective des parties prenantes ainsi que d'éléments contextuels propres au Québec. Un comité consultatif formé de cliniciens de différentes spécialités et expertises ainsi que de personnes atteintes de l'EM / SFC a permis de recueillir la perspective des parties prenantes et les éléments contextuels. Enfin, la qualité globale des travaux, leur acceptabilité et leur applicabilité ont été appréciées par des lecteurs externes spécialistes du domaine d'intérêt ainsi que des futurs utilisateurs qui n'avaient pas participé aux travaux.

Résultats

Au terme de l'analyse de l'information colligée et du processus itératif mené avec les membres du comité consultatif, les constats et messages-clés suivants ont été déterminés comme étant porteurs pour l'amélioration de la pratique, et ultimement, de l'expérience de soins et services des personnes atteintes d'EM / SFC.

Appréciation de la condition de santé

La présence de l'EM / SFC peut être suspectée chez une personne qui a une constellation atypique de manifestations cliniques multisystémiques durant au moins 6 semaines. Le processus diagnostique est basé sur la pratique usuelle, mais le respect de

l'enveloppe énergétique (c.-à-d. la quantité d'énergie disponible) devrait être pris en considération dans le choix des investigations.

Critères diagnostiques

L'EM / SFC correspond à l'état de santé d'une personne qui remplit les conditions suivantes : 1- présence d'asthénie, de malaises post-effort, de difficultés cognitives et d'un sommeil non réparateur ou de perturbations du sommeil, 2- existence des manifestations cliniques depuis au moins 24 semaines de façon continue, ou non et 3- aucune autre condition ne peut expliquer la totalité du tableau clinique.

Prise en charge

La prise en charge de la personne devrait être amorcée dès qu'il y a suspicion d'EM / SFC, même si le diagnostic n'est pas confirmé, pour favoriser la stabilisation de son état et aider à prévenir sa détérioration. L'approche thérapeutique devrait être flexible et personnalisée. Le respect de l'enveloppe énergétique et la sensibilité accrue des personnes atteintes d'EM / SFC aux médicaments et aux interactions médicamenteuses devraient être pris en compte dans toutes les interventions.

Soutien

Différents professionnels de la santé et des services sociaux peuvent être amenés à soutenir les personnes atteintes d'EM / SFC avec le fardeau de la maladie. Ceux-ci devraient adapter leur pratique afin de favoriser le respect de l'enveloppe énergétique.

Suivi

Un suivi régulier des personnes atteintes est nécessaire puisque la condition et les besoins varient avec le temps. Par ailleurs, l'effet des stratégies et interventions mises en place devrait être apprécié en caractérisant les malaises post-effort et non par l'intensité de la fatigue.

Recommandations et outils cliniques

À la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, où l'information clinique et les recommandations tirées de la littérature, les éléments contextuels et la perspective de différentes parties prenantes consultées ont été triangulés, une série de constats et de recommandations ont été formulés. Présentes au cœur du présent rapport, ces recommandations sont aussi intégrées dans les outils cliniques découlant des travaux et destinés principalement aux cliniciens de première ligne, à savoir un outil d'aide à la prise en charge de l'EM / SFC et un aide-mémoire sur le soutien à offrir aux personnes atteintes.

Conclusions

La réalisation des outils cliniques sur l'EM / SFC est fondée sur des recommandations de pratique clinique qui ont été bonifiées par la perspective des différentes parties prenantes ainsi que par des aspects contextuels. Sans se substituer au jugement clinique, l'information clinique présentée et les recommandations formulées devraient contribuer à une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'EM / SFC.

Mise à jour

La pertinence de mettre à jour les recommandations sera évaluée dans 4 ans à partir de la date de la publication selon l'avancement des données scientifiques sur l'EM / SFC, l'évolution des pratiques cliniques et les besoins du réseau de la santé et des services sociaux.

SUMMARY

The management of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome

Introduction

Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME / CFS) is a chronic disease involving various multisystem clinical manifestations. The diagnostic process is complicated by the existence of different diagnostic criteria and the lack of confirmatory testing. In addition, management is an issue as some clinical manifestations are unfamiliar to primary care clinicians and others require adaptation of standard clinical practice. Therefore, the Ministère de la Santé et des Services sociaux has asked the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux to develop clinical tools to support front-line health and social services professionals in the diagnosis and management of ME / CFS.

Methodology

A systematic review of documents presenting clinical information or recommendations was conducted in collaboration with a scientific information consultant (librarian). The literature was searched in the MEDLINE, Embase and EBM Reviews databases. A manual search of the literature was also carried out by consulting, among others, the websites of learned societies specialized in the field under study. Two scientific professionals independently selected the documents, extracted them and assessed their methodological quality. The clinical recommendations developed are the result of an assessment of information, positions and recommendations from the literature, the perspective of stakeholders, and contextual elements specific to Québec. An advisory committee made up of clinicians with different specialties and expertise, as well as people with ME / CFS, provided stakeholder perspectives and contextual input. Finally, the overall quality of the work, its acceptability and applicability were assessed by external readers who were specialists in the field of interest as well as future users who had not participated in the work.

Results

As a result of the analysis of the information gathered and the iterative process conducted with the members of the advisory committee, the following findings and key messages were identified as having the potential to improve practice and ultimately the experience of care and service for people with ME / CFS.

Assessment of health condition

ME / CFS may be suspected in a person who has an atypical constellation of multisystem clinical manifestations lasting at least 6 weeks. The diagnostic process is based on standard practice, but adherence to the energy envelope (i.e., the amount of energy available) should be considered in the choice of investigations.

Diagnostic criteria

ME / CFS is the condition of a person who meets the following conditions : 1- presence of asthenia, post-exertional malaise, cognitive difficulties and non-restorative sleep or sleep disturbances, 2- existence of clinical manifestations for at least 24 weeks on a continuous basis, or not, and 3- no other condition can explain the entire clinical picture.

Management

Management of the individual should be initiated as soon as ME / CFS is suspected, even if the diagnosis is not confirmed, to promote stabilization of the condition and help prevent deterioration. The therapeutic approach should be flexible and personalized. Respect for the energy envelope and the increased sensitivity of people with ME / CFS to medications and drug interactions should be considered in all interventions.

Support

Various health and social service professionals may be involved in supporting people with ME / CFS with the burden of illness. They should adapt their practice to support the adherence to the energy envelope.

Follow-up

Regular follow-up of affected individuals is necessary since the condition and needs vary over time. Furthermore, the effect of the strategies and interventions implemented should be assessed by characterizing post-exertional malaise and not by the intensity of fatigue.

Recommendations and clinical tools

Following the iterative process with the advisory committee members, where clinical information and recommendations from the literature, contextual elements and the perspective of various stakeholders consulted were triangulated, a series of findings and recommendations were developed. These recommendations are at the heart of this report and are also incorporated into the clinical tools that emerged from the work, primarily intended for front-line clinicians, namely, a management tool for ME / CFS and an aide-mémoire on support for those affected.

Conclusions

The development of the ME / CFS clinical tools is based on clinical practice recommendations that have been enhanced by the perspective of the various stakeholders as well as by contextual aspects. Without being a substitute for clinical judgment, the clinical information presented and the recommendations developed should contribute to better management of people with ME / CFS.

Update

The relevance of updating the recommendations will be evaluated in 4 years from the date of publication according to the progress of scientific data on ME / CFS, the evolution of clinical practices and the needs of the health and social services network.

SIGLES ET ACRONYMES

CDC	Centers for Disease Control and Prevention
EM / SFC	Encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique
EUROMENE	European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
ICanCME	Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
TOP	Toward Optimized Practice
US ME/CFS CC	United States Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinician Coalition

INTRODUCTION

Problématique

L'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM / SFC) est une maladie physique dont l'étiologie demeure incertaine. Elle s'exprime par diverses manifestations cliniques multisystémiques et compromet significativement la capacité des personnes atteintes à réaliser leurs activités au quotidien et, par le fait même, leur qualité de vie [Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Le processus diagnostique de l'EM / SFC est compliqué par l'existence de différents critères diagnostiques et l'absence d'analyse de confirmation. La prise en charge constitue aussi un enjeu, puisque certaines des manifestations cliniques fréquentes sont peu connues des cliniciens de la première ligne. Par ailleurs, des manifestations cliniques peuvent s'aggraver si la prise en charge n'est pas adaptée pour tenir compte des malaises post-effort [Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Contexte de l'amorce des travaux

La méconnaissance de la condition par les professionnels de la santé fait en sorte que le diagnostic de l'EM / SFC est souvent manqué ou établi tardivement et que la prise en charge n'est pas toujours adéquate. L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, organisation qui a précédé l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), a publié un état des connaissances et une évaluation des modes d'interventions sur le syndrome de fatigue chronique, en juin 2010 [AETMIS, 2010]. Ces travaux ont mené à la formulation de différents constats, dont certains au regard du diagnostic et du traitement de la maladie. Toutefois, ceux-ci ne sont plus en phase avec les recommandations actuelles et pourraient mener à une prise en charge inadéquate des personnes atteintes. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a donc demandé à l'INESSS d'élaborer des outils cliniques à la lueur des connaissances à jour.

Objectif

Élaborer des outils cliniques pour soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans le diagnostic et la prise en charge de l'EM / SFC.

Livrables

- Outil d'aide à la prise en charge des personnes atteintes d'EM / SFC destiné aux médecins de famille, au personnel infirmier et aux pharmaciens;
- Aide-mémoire sur le soutien à offrir aux personnes atteintes adressé à l'ensemble des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux;
- Rapport en soutien aux travaux.

Aspects exclus

- Recommandations sur l'organisation des soins et services en lien avec la trajectoire de soins des personnes atteintes d'EM / SFC;
- Revue de la littérature scientifique concernant les dimensions éthique, juridique et économique;
- Revue des indicateurs de qualité.

1 MÉTHODOLOGIE ET DESCRIPTION DES DOCUMENTS RETENUS

1.1 Méthodologie

Les méthodes appliquées pour traiter les questions d'évaluation ont respecté les normes de qualité de l'INESSS et incluent la triangulation de données scientifiques, des recommandations de bonnes pratiques cliniques publiées par d'autres organisations, d'éléments contextuels et du savoir expérientiel de cliniciens et de personnes atteintes de l'EM / SFC. Brièvement, une revue systématique de documents qui présentent de l'information clinique ou des recommandations a été effectuée, en collaboration avec un conseiller en information scientifique (bibliothécaire), dans les bases de données PubMed, Embase et EBM Reviews. Une recherche manuelle de la littérature a également été réalisée en consultant les sites Web des agences et des organismes d'évaluation des technologies de la santé ainsi que ceux d'organismes gouvernementaux et paragouvernementaux, d'associations ou d'ordre professionnels en lien avec le thème des travaux. Les bibliographies des publications retenues ont été examinées pour répertorier d'autres documents pertinents. Deux professionnels scientifiques ont procédé à la sélection des documents répertoriés lors de la recherche documentaire, à l'extraction de l'information et à l'évaluation de la qualité méthodologiques, de façon indépendante.

Les recommandations cliniques élaborées sont le fruit de l'appréciation de l'information clinique, des positions et des recommandations issues de la littérature, de la perspective de parties prenantes ainsi que d'éléments contextuels propres au Québec. Les différentes perspectives et l'information contextuelle ont été obtenues principalement par la consultation de cliniciens et de personnes atteintes d'EM / SFC qui ont participé au comité consultatif mis en place dans le cadre des travaux.

Finalement, les outils cliniques et le rapport en soutien ont été envoyés à quatre lecteurs externes pour qu'ils évaluent la pertinence du contenu et la qualité scientifique globale de ces documents. De plus, afin de s'assurer de la qualité globale des outils, de leur clarté et de la complétude de l'information présentée ainsi que de l'applicabilité, une consultation de futurs utilisateurs potentiels a été effectuée. Les pages liminaires de ce rapport font état de la composition du comité consultatif ainsi que de la liste des lecteurs externes et des futurs utilisateurs.

Le document *Annexes complémentaires* détaille la méthodologie complète [INESSS, 2023].

1.2 Description des documents retenus

La recherche systématique de la littérature a permis de repérer 2 463 documents publiés entre janvier 2015 et juin 2022. À la suite de la sélection, dix documents qui présentent de l'information clinique, des positions ou des recommandations concernant le diagnostic ou la prise en charge de l'EM / SFC ont été retenus.

Des dix documents retenus, deux sont des guides de pratique clinique pour lesquels la méthodologie d'élaboration a été jugée adéquate selon la grille AGREE II. Ils ont été publiés par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [2021] et le Toward Optimized Practice (TOP), de l'Alberta [2016].

De plus, six documents qui incluent de l'information clinique et des recommandations pour lesquels la méthodologie d'élaboration a été jugée inadéquate selon la grille AGREE II ont également été sélectionnés. Ces documents ont été produits par des groupes d'experts renommés dans le domaine de l'EM / SFC et ont permis d'ajouter de l'information clinique et de mettre en perspective les recommandations des guides de pratique clinique retenus. Par ailleurs, quatre documents se sont avérés interreliés après des échanges avec les auteurs et ont donc été regroupés. Les documents sont énumérés ci-après.

- Quatre documents sur la prise en charge générale de la maladie :
 - United States Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinician Coalition (US ME/CFS CC) [Bateman et al., 2021; US ME/CFS CC, 2021a; US ME/CFS CC, 2021b; US ME/CFS CC, 2020];
 - European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE) [Nacul et al., 2021].
- Un document sur la prise en charge des personnes gravement ou très gravement atteintes [Montoya *et al.*, 2021].
- Un document sur la prise en charge des enfants et des adolescents atteints d'EM / SFC [Rowe *et al.*, 2017].

Finalement, l'information clinique sur le diagnostic et la prise en charge de l'EM / SFC présentée sur le site Web des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) [2022] a aussi été prise en considération.

Le document *Annexes complémentaires* présente le processus de sélection des documents à partir de la recherche systématique de la littérature scientifique et de la recherche de la littérature grise, sous forme de diagramme de flux, de même que la liste des documents exclus, ainsi que la description et l'évaluation de la qualité méthodologique des documents retenus [INESSS, 2023].

2 ARGUMENTAIRE, CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

La présente section regroupe la synthèse de l'information clinique et des recommandations tirées des documents retenus, de même que la collecte des perspectives de différentes parties prenantes, y compris des cliniciens de diverses spécialités et de personnes atteintes d'EM / SFC. Le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023] fait état de l'information clinique et des recommandations tirées des documents sélectionnés.

2.1 Généralités sur l'EM / SFC

2.1.1 Description de la maladie

2.1.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

La description de l'EM / SFC est abordée dans tous les documents retenus. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information qu'il n'y a pas de définition reconnue de l'EM / SFC. C'est toutefois une maladie complexe et chronique qui touche plusieurs systèmes, comprenant des symptômes qui fluctuent en nature et en intensité de façon imprévisible chez une même personne. Les répercussions des symptômes sur les capacités fonctionnelles et les différents aspects de la vie varient d'une personne à l'autre. Selon leur importance, quatre degrés de gravité de la maladie sont définis en fonction des répercussions sur l'autonomie fonctionnelle : légère, modérée, grave et très grave [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, Rowe et ses collaborateurs [2017] ajoutent que le l'EM / SFC chez les enfants peut avoir des répercussions sur le développement physique et les changements associés à la puberté.

2.1.1.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif ont fait ressortir les mêmes aspects que la littérature. Certaines personnes ont ajouté qu'une description des formes légère, modérée, grave et très grave pourrait être utile aux cliniciens pour comprendre les effets de la maladie et mieux situer le cas des personnes qui les consultent. Il a toutefois été souligné que la qualification de la gravité de la forme dépend de l'autonomie fonctionnelle précédant l'apparition des symptômes. Il a aussi été ajouté que le degré de gravité n'a pas d'incidence sur la façon de prendre en charge les personnes atteintes, outre que d'en tenir compte.

GÉNÉRALITÉS SUR L'EM / SFC – description de la maladie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- L'EM / SFC est une condition chronique et complexe qui touche plusieurs systèmes et comprend des symptômes qui fluctuent en nature et en intensité de façon imprévisible chez une même personne.
- La présentation clinique de l'EM / SFC est variable et l'autonomie fonctionnelle peut être affectée à différents degrés.

Les outils cliniques fournissent des exemples de degrés d'atteinte de l'autonomie fonctionnelle, basés sur les documents retenus.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.1.2 Épidémiologie

2.1.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'épidémiologie est abordée dans six des documents retenus. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Toutefois, aucun d'entre eux ne fournit d'information sur l'épidémiologie de la maladie au Québec. De plus, il n'existe aucun code diagnostique permettant de quantifier le nombre de Québécois atteints à partir des bases de données.

Il ressort de la synthèse de l'information disponible que la prévalence de l'EM / SFC est d'environ 1 % [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. De plus, la maladie touche des personnes de tout âge, de tout genre et de tout groupe ethnique ou classe socioéconomique [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.1.2.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions avec les parties prenantes n'ont pas fait ressortir d'information supplémentaire.

GÉNÉRALITÉS SUR L'EM / SFC – épidémiologie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- L'EM / SFC peut toucher toute personne, indépendamment de son âge, de son genre, de son origine ethnique ou de son statut social.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.1.3 Étiologie

2.1.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'étiologie est abordée dans six des documents retenus. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que l'EM / SFC est une maladie physique et non psychologique, dont la ou les causes demeurent incertaines [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Certains éléments déclencheurs sont proposés, comme une infection ou un traumatisme significatif, mais ils ne sont pas toujours présents et leur relation causale n'est pas démontrée [CDC, 2022; NICE, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.1.3.2 Perspective des parties prenantes

Certains membres du comité consultatif étaient d'avis que les hypothèses sur la physiopathologie et l'étiologie devraient être détaillées dans les outils pour démontrer le caractère physique de la maladie. Ils ont ajouté que l'information permettrait aussi d'expliquer l'hétérogénéité des tableaux cliniques et appuierait le besoin de personnalisation des traitements. Toutefois, d'autres parties prenantes ont fait part de leur crainte que la présence de ces informations entraîne des analyses et investigations non requises ou que des diagnostics soient manqués dû à l'absence d'éléments déclencheurs.

GÉNÉRALITÉS SUR L'EM / SFC – étiologie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- L'EM / SFC est une maladie physique dont la cause demeure incertaine.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.1.4 Pronostic

2.1.4.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le pronostic est abordé dans cinq des documents retenus. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que l'EM / SFC est une condition qui fluctue dans le temps et dont l'évolution à long terme varie d'une personne à l'autre. Des périodes de rémissions pourraient être observées chez certaines personnes. Par ailleurs, le pronostic pourrait être meilleur pour les enfants [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.1.4.2 Perspective des parties prenantes

Selon l'expérience clinique de certains membres du comité, des périodes de rémissions peuvent survenir chez les personnes atteintes. Toutefois, celles-ci sont rarement complètes.

GÉNÉRALITÉS SUR L'EM / SFC – pronostic

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Des périodes de rémission plus ou moins longues peuvent survenir, mais des rémissions complètes seraient rarement observées.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.1.5 Facteurs de risque

2.1.5.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les facteurs de risque sont abordés dans six des documents retenus. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que le facteur de risque de développer l'EM / SFC le plus souvent mentionné est le sexe féminin, suivi de l'âge (de 30 à 60 ans) [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Un facteur génétique est aussi évoqué dans certains documents [CDC, 2022; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, les adultes auraient plus de risques de survenue de l'EM / SFC que les enfants [CDC, 2022; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.1.5.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions avec les parties prenantes n'ont pas fait ressortir d'information supplémentaire.

GÉNÉRALITÉS SUR L'EM / SFC – facteurs de risque

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Les femmes sont davantage touchées par l'EM / SFC ainsi que les adultes âgés de 30 à 60 ans.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.2 Manifestations cliniques de l'EM / SFC

2.2.1 Généralités

2.2.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les manifestations cliniques sont abordées dans six des documents retenus et l'information est similaire d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que les principales manifestations cliniques de l'EM / SFC sont l'asthénie, les malaises post-effort, le sommeil non réparateur ou les perturbations du sommeil et les difficultés cognitives. La douleur et l'intolérance orthostatique sont aussi souvent évoquées [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. De plus, plusieurs manifestations cliniques non spécifiques sont rapportées, dont la sensibilité à des produits chimiques et des problèmes gastro-intestinaux [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, les manifestations cliniques observées chez les enfants et les adolescents seraient semblables à celles observées chez les adultes, mais leur prévalence serait différente [CDC, 2022; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.2.1.2 Perspective des parties prenantes

De façon générale, les membres du comité consultatif trouvaient pertinent que les manifestations cliniques non spécifiques soient présentées dans les outils cliniques. Certains ont toutefois souligné la nécessité de maintenir un certain équilibre dans les manifestations cliniques énumérées étant donné qu'elles ne sont pas toujours objectivables.

La place des symptômes anxieux et dépressifs dans un tableau de manifestations cliniques a été questionnée. La majorité des membres était d'avis qu'ils ne devraient pas s'y trouver, étant donné qu'ils sont généralement une conséquence du fardeau de la maladie, mais trouvaient important de les nommer pour assurer que les personnes reçoivent un soutien approprié. Cependant, certains voyaient une pertinence à les inclure

puisqu'ils se retrouvent chez plusieurs personnes et qu'ils peuvent être secondaires à une autre manifestation clinique (p. ex., une dysfonction du système nerveux autonome).

MANIFESTATIONS CLINIQUES – généralités

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Pour une personne donnée, les manifestations cliniques sont nombreuses et peuvent toucher différents systèmes.
- Tant des manifestations physiques, neuropsychologiques que psychologiques peuvent être présentes.

Un tableau faisant état de manifestations cliniques observées dans le contexte de l'EM / SFC a été élaboré. Son contenu s'appuie sur les documents retenus et a été bonifié avec des exemples donnés par les membres du comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.2.2 Malaises post-effort

2.2.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les malaises post-effort sont détaillés dans six des documents retenus. La définition de cette manifestation clinique est similaire d'un document à l'autre sauf en ce qui a trait au moment de leur survenue (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que les malaises post-effort correspondent à une exacerbation de manifestations cliniques après la réalisation d'une activité normalement bien tolérée, qu'elle soit cognitive, physique, sociale ou émotionnelle. L'intensité de ces manifestations est disproportionnée comparativement à l'intensité de l'activité réalisée. De plus, le temps de rémission est souvent prolongé (p. ex., jours, semaines, mois) [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Alors que les guides de pratique clinique et deux autres documents mentionnent que les manifestations cliniques surviennent de 12 h à 48 h après une activité [CDC, 2022; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016], deux autres documents retenus mentionnent la possibilité que l'apparition des symptômes soit immédiate et pas seulement retardée [Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021]. Par ailleurs, les documents qui ne sont pas des guides de pratique clinique précisent que les malaises post-effort sont un symptôme cardinal de l'EM / SFC. De plus, la nature et la gravité des symptômes des malaises post-effort, les répercussions sur la capacité fonctionnelle et l'évolution des malaises post-effort peuvent varier d'un épisode à l'autre et avec le type d'activité [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.2.2.2 Perspective des parties prenantes

Le délai d'apparition des manifestations cliniques à la suite d'une activité a été discuté. Il a été mentionné qu'il y avait très peu de données scientifiques pour appuyer un délai court, mais que c'était possible particulièrement chez les personnes dont le seuil de déclenchement des malaises post-effort est très bas.

Par ailleurs, plusieurs membres du comité consultatif ont souligné l'apport des stimuli sensoriels (p. ex., le son ou la lumière), des facteurs environnementaux (comme la température, la présence d'une canicule) et de l'intolérance orthostatique dans l'apparition des malaises post-effort. Des « décharges d'adrénaline » qui camoufleraient la fatigue pendant un certain temps ont aussi été évoquées par une partie prenante.

Alors que toutes les parties prenantes s'entendaient sur la place prépondérante des malaises post-effort dans l'EM / SFC, certains membres du comité ont dit avoir constaté que des diagnostics étaient parfois manqués à cause que la présence de malaises post-effort ne pouvait pas toujours être établie avec certitude. Ils étaient donc d'avis que les outils ne devaient pas trop mettre l'accent sur cette manifestation clinique et que la présence d'un groupe de manifestations cliniques devrait davantage être considérée.

MANIFESTATIONS CLINIQUES – malaises post-effort

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Les malaises post-effort correspondent à une apparition ou à une aggravation d'un groupe de manifestations cliniques qui survient à la suite d'un effort même minime, qu'il soit physique, cognitif ou émotionnel.
- Les malaises post-effort se produisent typiquement de quelques heures à 72 heures après l'effort et peuvent durer des jours, des semaines ou des mois. Toutefois, les manifestations cliniques pourraient survenir plus rapidement chez certaines personnes, dont les personnes atteintes plus gravement, mais les données scientifiques à cet égard sont limitées.
- En plus de l'effort physique, cognitif ou émotionnel, différents facteurs peuvent influencer la survenue des malaises post-effort, dont les stimuli sensoriels (p. ex., le son, la lumière, le toucher), les facteurs environnementaux (p. ex., la proximité d'allergènes, les changements de température et les changements de saison) et la position verticale stationnaire chez les personnes qui ont des manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique.

Les outils cliniques ont été bonifiés avec de l'information provenant de la fiche d'aide à la prise en charge *Fatigue et malaises post-effort* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022a].

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.2.3 Asthénie

2.2.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'asthénie est décrite de façon similaire dans les cinq documents retenus qui abordent le sujet (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Il ressort de la synthèse de l'information que l'asthénie correspond à une fatigue incapacitante qui n'est pas causée par un épuisement cognitif, physique, émotionnel ou social excessif, et qui n'est pas soulagée par le repos. La fatigue peut toutefois être amplifiée par une activité de faible intensité, l'immobilité, la position debout et le stress physique ou émotionnel [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.2.3.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions ont porté sur la difficulté de distinguer l'asthénie d'un autre type de fatigue. Certains ont mentionné des façons de la décrire, utilisées par les personnes atteintes. De plus, certains ont précisé que le déconditionnement n'était pas la cause de la fatigue observée dans l'EM / SFC, mais qu'il pouvait survenir chez les personnes plus gravement atteintes.

Certains ont questionné la terminologie « fatigue incapacitante », employée dans la littérature, étant donné que la fatigue à laquelle elle fait référence peut être décrite de différentes manières par les personnes atteintes. Il a été suggéré d'employer le terme asthénie, considéré comme plus approprié. Par ailleurs, certaines personnes ont mentionné que les critères diagnostiques de l'Institute of Medicine étaient en ligne avec l'information présentée dans la littérature, mais précisaient que la fatigue devrait être d'apparition nouvelle [IOM, 2015].

Des parties prenantes ont précisé qu'il était important que l'asthénie ne soit pas confondue avec un comportement de paresse qui impliquerait un manque de volonté. Selon la pratique de ces parties prenantes, les personnes atteintes d'EM / SFC ne manquent pas de motivation pour réaliser leurs activités. Elles ont plutôt une capacité réduite à les faire en raison de leur condition.

MANIFESTATIONS CLINIQUES – asthénie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- L'asthénie est une fatigue intense qui entraîne une réduction significative de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne et domestique.
- Le tableau clinique de l'asthénie se distingue de celui de la fatigue physiologique :
 - intensité de la fatigue disproportionnée par rapport à l'effort qui l'a causée;
 - réserve énergétique basse au réveil et diminution de l'énergie disponible suivant peu d'activité;
 - besoin de repos ou de siestes pour passer à travers la journée.
- Le déconditionnement n'est pas la cause de la fatigue observée dans l'EM / SFC; toutefois, il peut s'installer éventuellement chez les personnes qui ont des difficultés importantes à réaliser leurs activités de la vie quotidienne.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.2.4 Manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique

2.2.4.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus présentent de l'information similaire concernant l'intolérance orthostatique (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que l'intolérance orthostatique correspond à un groupe de manifestations cliniques qui surviennent ou s'aggravent quand la personne se lève et qui s'améliorent lorsqu'elle revient en position assise ou couchée. Différentes conditions dans lesquelles une intolérance orthostatique est observée sont nommées (p. ex., le syndrome de tachycardie orthostatique posturale et l'hypotension orthostatique) [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.2.4.2 Perspective des parties prenantes

Certains des membres du comité consultatif étaient d'avis que l'intolérance orthostatique avait sa place dans le document, alors que d'autres ne voyaient pas l'utilité de décrire ce syndrome, d'autant plus que les manifestations cliniques associées peuvent avoir d'autres causes. Il a été ajouté que les médecins de première ligne connaissent très peu

les dysfonctions du système nerveux autonome et que l'établissement du diagnostic de plusieurs d'entre eux, dont le syndrome de tachycardie orthostatique postural, relève de la deuxième ligne. L'important pour plusieurs était le fait que les personnes atteintes d'EM / SFC ont des manifestations cliniques lorsqu'elles se mettent en position verticale stationnaire (assise ou debout) et que celles-ci s'améliorent lors du retour à la position assise ou couchée.

Par ailleurs, certains ont mentionné que la dysautonomie, l'intolérance orthostatique et le syndrome de tachycardie orthostatique posturale sont dans le langage courant des personnes atteintes. Il a été ajouté que ces conditions expliquaient plusieurs symptômes et qu'elles ouvraient la porte à des accommodements et à des aides techniques bien précises. De plus, le diagnostic de syndrome de tachycardie orthostatique posturale était jugé important par certains membres du comité puisqu'il a comme répercussion que les personnes atteintes ne peuvent pas se baser sur leur fréquence cardiaque pour s'aider à gérer leur énergie. Certains ont mentionné que l'ajout de valeurs de tension artérielle et de battements cardiaques pourrait être utile pour guider les cliniciens. Cependant, d'autres étaient d'avis que les valeurs amèneraient un risque de diagnostic erroné parce que celles-ci doivent être interprétées en tenant compte du tableau clinique de chaque personne. Certains ont donc suggéré que les valeurs pourraient aider au dépistage plutôt qu'au diagnostic, mais d'autres ont soulevé l'enjeu du surdiagnostic si les valeurs sont utilisées de cette façon. Au terme des discussions, plusieurs membres du comité étaient d'avis que les termes « dysautonomie », « intolérance orthostatique » et « syndrome de tachycardie orthostatique posturale » devaient être définis dans les outils, mais d'une façon à ne pas inciter les cliniciens à essayer d'établir le diagnostic. Par ailleurs, certains d'entre eux ont nommé des éléments d'information qu'ils jugeaient importants à mettre dans ces définitions.

MANIFESTATIONS CLINIQUES – manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Les manifestations cliniques d'allure autonome pourraient évoquer une atteinte du système nerveux autonome, c'est-à-dire des fonctions qui ne sont pas contrôlées volontairement comme le rythme cardiaque, la respiration, la digestion et la sudation.
- Dans le contexte de l'EM / SFC, les termes suivants sont souvent utilisés en lien avec les manifestations cliniques d'allure autonome : dysautonomie, syndrome de tachycardie orthostatique posturale et intolérance orthostatique.
- La dysautonomie correspond à un déséquilibre entre les fonctions du système nerveux autonome, c'est-à-dire entre le système sympathique et le système parasympathique. Ce terme inclut les manifestations cliniques autonomes et les troubles autonomes

communs comme le syndrome de tachycardie orthostatique postural et l'hypotension orthostatique.

- L'intolérance orthostatique est un terme utilisé pour décrire une constellation de manifestations cliniques qui surviennent lors du passage de la position couchée ou assise à la position debout et qui s'améliorent en décubitus dorsal, ventral ou latéral.
- Le syndrome de tachycardie orthostatique posturale est une condition marquée par une augmentation soutenue de la fréquence cardiaque lors du passage de la position couchée à la position debout, combinée à des manifestations cliniques d'intolérance orthostatique. Le diagnostic de cette condition est complexe et relève des médecins spécialistes.
- La présence de nombreuses manifestations cliniques qui semblent non spécifiques, couplées à des manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique est suffisante pour justifier l'emploi précoce d'une approche non pharmacologique pour les manifestations cliniques autonomiques, que le diagnostic d'EM / SFC soit suspecté ou confirmé.

Des tableaux contenant des exemples de manifestations cliniques autonomiques et d'intolérance orthostatique ont été élaborés. Leur contenu est basé sur les documents retenus, un guide de pratique sur la dysfonction autonome chez les personnes atteintes d'une affection post-COVID-19 [Blitshteyn *et al.*, 2022], la fiche d'aide à la prise en charge *Manifestations cardiorespiratoires* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022b] et les échanges avec les parties prenantes.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3 Appréciation de la condition de santé

2.3.1 Généralités

2.3.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les généralités relatives à l'appréciation de la condition de santé sont similaires dans tous les documents retenus (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Cinq thèmes principaux ressortent de la synthèse de l'information.

Premièrement, le diagnostic de l'EM / SFC est clinique. Il repose donc sur la présence de certaines manifestations cliniques sur une période donnée, une réduction significative de la capacité fonctionnelle et l'exclusion d'autres conditions qui pourraient expliquer les symptômes [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Deuxièmement, le diagnostic d'EM / SFC devrait être envisagé précocement pour que les personnes atteintes reçoivent les soins appropriés [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. D'ailleurs, le NICE recommande de suspecter la maladie à partir de 6 semaines de persistance des symptômes chez les adultes et de 4 semaines chez les enfants et les jeunes [NICE, 2021].

Troisièmement, les personnes atteintes d'EM / SFC ont tendance à attendre de se sentir suffisamment en forme cognitivement pour pouvoir parler et expliquer leurs symptômes. Elles ne sont donc généralement pas vues quand ceux-ci sont plus intenses [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Par ailleurs, deux organisations recommandent d'offrir des consultations à domicile aux personnes atteintes qui sont incapables de quitter leur lieu de vie [NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Quatrièmement, l'établissement du diagnostic chez les enfants pourrait être plus difficile étant donné qu'ils percevraient les symptômes différemment des adultes et qu'ils pourraient omettre d'en rapporter certains, étant donné qu'ils ne se souviendraient pas de leur état d'avant [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Cinquièmement, certains documents évoquent l'importance d'adopter une attitude de compassion, d'empathie, d'humilité et de respect dans toutes les interactions cliniques pour favoriser la relation de confiance [Montoya *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.3.1.2 Perspective des parties prenantes

La capacité des médecins de famille à établir un diagnostic d'EM / SFC a été questionnée par quelques membres du comité consultatif. Il a toutefois été convenu par l'ensemble qu'il était réaliste que des médecins de famille établissent le diagnostic chez les adultes. Bien que l'établissement du diagnostic chez les enfants pourrait se faire en première ligne chez les cliniciens plus expérimentés, les membres du comité étaient d'avis que les pédiatres seraient mieux placés pour le faire dans la plupart des cas. Ils ont toutefois insisté sur l'importance que les outils cliniques mentionnent que les enfants peuvent avoir l'EM / SFC.

De façon générale, les cliniciens du comité ont souligné l'importance que les outils contiennent beaucoup d'information pour rassurer les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées dans leur processus diagnostique, étant donné la complexité de la maladie.

Les parties prenantes considéraient important que le diagnostic soit suspecté tôt pour que la gestion de l'énergie débute dès que possible. Des durées de persistance des symptômes de 6 et 12 semaines ont été évoquées. Certains ont mentionné que la présence d'une constellation atypique de manifestations cliniques non spécifiques et la présence d'un élément déclencheur (comme une infection virale ayant précédé l'apparition des symptômes) devraient aussi mener à une suspicion d'EM / SFC. Toutefois, la présence d'éléments déclencheurs ne faisait pas l'unanimité puisqu'elle n'y est pas toujours.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – généralités

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, plusieurs constats ont été dégagés :

- La présence d'EM / SFC peut être suspectée chez une personne qui a une constellation atypique de manifestations cliniques multisystémiques durant au moins 6 semaines.
- Plusieurs consultations sont nécessaires pour compléter le processus diagnostique et pour assurer un suivi régulier.
- Les personnes atteintes d'EM / SFC attendent généralement d'être suffisamment en forme pour consulter en première ligne. Leurs symptômes pourraient donc être plus graves qu'en apparence.
- Les consultations et les interactions interpersonnelles peuvent demander un effort important aux personnes atteintes et engendrer une exacerbation des manifestations cliniques.
- La compassion, l'ouverture d'esprit et la reconnaissance des répercussions des malaises post-effort sur la qualité de vie favorisent le bien-être des personnes atteintes.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – généralités de l'appréciation de la condition de santé

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été établies :

- La prise en charge de la personne devrait être amorcée dès qu'il y a suspicion d'EM / SFC, même si le diagnostic n'est pas confirmé.
- Les enfants chez qui on soupçonne l'EM / SFC devraient être orientés vers un pédiatre.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.2 Manifestations cliniques

2.3.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les guides de pratique clinique n'abordent pas spécialement l'appréciation des manifestations cliniques de la maladie, outre la mention que celle-ci doit être réalisée [NICE, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Toutefois, quatre autres documents retenus suggèrent des questions pour aider la mise en évidence de certaines manifestations (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Par

ailleurs, le US ME/CFS CC ajoute que les malaises post-effort ne sont souvent pas rapportés spontanément par les personnes puisqu'elles ne les connaissent pas et recommandent la tenue d'un journal des symptômes et des activités si la personne n'est pas en mesure de répondre clairement aux questions [Bateman *et al.*, 2021; US ME/CFS CC, 2020].

2.3.2.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité trouvaient utile que des questions de recherche de certaines manifestations cliniques soient proposées dans les outils.

Dans le cas des malaises post-effort, les questions de recherche issues de la littérature et celles du questionnaire de DePaul [Cotler *et al.*, 2018] ont été discutées. Il a été mentionné que ce questionnaire était connu des professionnels de la réadaptation, mais qu'il n'était pas bien adapté à l'exercice des médecins et infirmières praticiennes spécialisées. De plus, sa validité psychométrique était remise en doute par certains. Comme les aspects importants de ce questionnaire sont aussi présents dans les questions de recherche issues des documents retenus, les membres du comité consultatif étaient d'avis de privilégier ces dernières.

Certains membres du comité estimaient que le nombre de fois par jour où la personne a les pieds au sol pourrait aider à mettre l'asthénie en évidence. Par ailleurs, des membres ont dit se servir des montres intelligentes dans leur pratique pour évaluer le niveau d'activité de la personne. Alors que certains trouvaient pertinent de mentionner cette possibilité dans les outils cliniques, d'autres jugeaient important d'y adjoindre un bémol concernant le manque de données scientifiques sur leur utilisation.

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que la recherche du sommeil non réparateur, des perturbations du sommeil et des difficultés cognitives relève de la pratique usuelle. Par ailleurs, certains membres du comité ont mentionné que dans leur pratique, les difficultés cognitives étaient très inégales et épisodiques. En effet, pour une même personne, elles varieraient en intensité et d'une visite à l'autre. Les personnes atteintes auraient tendance à préciser que leurs symptômes ne sont pas toujours présents.

Des membres du comité consultatif ont rappelé l'importance de faire une revue des systèmes lors de l'appréciation de la condition de santé, étant donné le caractère multisystémique des manifestations cliniques de l'EM / SFC.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – manifestations cliniques

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Les manifestations cliniques de l'EM / SFC sont épisodiques et imprévisibles. De plus, leur intensité fluctue au cours d'une même journée et d'un jour à l'autre.
- Les montres intelligentes peuvent contribuer à évaluer le niveau d'activité et la fréquence cardiaque d'une personne. Leur utilisation n'est toutefois pas validée scientifiquement.

Un tableau présentant des questions pour aider à mettre en évidence les malaises post-effort, l'asthénie et les manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique a été élaboré. Son contenu repose sur les documents retenus et a été bonifié avec des exemples donnés par les membres du comité consultatif.

Les outils cliniques ont été enrichis avec de l'information provenant de l'outil général d'aide à la prise en charge et de la fiche complémentaire *Fatigue et malaises post-effort* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022a; 2022c].

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – appréciation de la condition de santé, manifestations cliniques

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Une revue des systèmes devrait être réalisée lors de l'appréciation de la condition de santé.
- La personne pourrait être invitée à documenter certaines informations entre les rencontres pour aider à l'appréciation de sa condition de santé.

Les outils cliniques ont été étoffés avec des recommandations provenant de l'outil général d'aide à la prise en charge et de la fiche d'aide à la prise en charge *Fatigue et malaises post-effort* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022a; 2022c].

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.3 Éléments de l'histoire de santé

2.3.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Tous les documents retenus abordent les éléments de l'histoire de santé. Les recommandations et l'information clinique sont similaires d'un document à l'autre (voir les tableaux d'extraction du document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions qu'une évaluation complète de l'histoire de santé devrait être effectuée. Elle devrait comprendre notamment les antécédents médicaux, les comorbidités, l'histoire médicamenteuse et la situation personnelle [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Seul le NICE [2021] fait une distinction entre l'évaluation lorsque l'on soupçonne la présence d'EM / SFC comparativement à celle à documenter lors de la confirmation du diagnostic.

Les manifestations cliniques peuvent apparaître à la suite d'un évènement déclencheur ou de façon insidieuse, fluctuent au cours d'une même journée et d'un jour à l'autre, varient en présentation et en gravité, peuvent sembler interreliées et peuvent différer d'une personne à l'autre et au cours de la maladie. Le schéma de rémission et de rechute serait imprévisible. De plus, les manifestations cliniques pourraient être aggravées quelques jours avant les menstruations ou pendant celles-ci. Par ailleurs, les personnes atteintes peuvent ne pas reconnaître les malaises post-effort, particulièrement au début de la maladie, et elles peuvent avoir de la difficulté à faire le lien entre leurs symptômes et à les décrire [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.3.3.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif ont mentionné que le stress, la position verticale stationnaire et les malaises post-effort sont des facteurs qui peuvent aggraver les manifestations cliniques de l'EM / SFC. De plus, certains d'entre eux ont précisé qu'ils s'informaient des habitudes de sommeil auprès des personnes atteintes. Il a été ajouté que l'utilisation de produits naturels était pertinente à questionner, étant donné la sensibilité accrue des personnes atteintes d'EM / SFC à ces produits et à leurs excipients.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – éléments de l’histoire de santé

À la suite de l’analyse de l’ensemble de l’information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- L’intensité des manifestations peut changer pendant la journée, d’un jour à l’autre et au cours de la maladie.
- Les manifestations peuvent être présentes de façon continue ou épisodique.
- L’apparition ou l’aggravation des manifestations n’est pas toujours prévisible. Elles peuvent notamment être attribuables à un changement de position (p. ex., de la position couchée à assise ou debout, et de la position assise à debout), à un épisode de malaise post-effort, à un stress (physique, cognitif ou émotionnel) ou à la période pérимenstruelle.
- Les manifestations cliniques peuvent apparaître insidieusement ou à la suite d’un événement déclencheur, comme une infection chronique ou aiguë, ou un traumatisme physique ou émotionnel significatif.

Note : L’information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – appréciation de la condition de santé, éléments de l’histoire de santé

Au terme de l’analyse de l’ensemble de l’information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Les éléments de l’histoire de santé suivants devraient être documentés :
 - les antécédents médicaux et familiaux;
 - l’histoire médicamenteuse et l’utilisation de produits naturels;
 - les habitudes de vie et de sommeil;
 - la situation personnelle et occupationnelle.

Des exemples se rapportant à l’EM / SFC ont été ajoutés pour chacun des éléments à documenter. Ils sont basés sur les documents retenus et des données issues de la pratique de certains membres du comité consultatif.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.4 Autres conditions possibles

2.3.4.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus présentent des recommandations et de l'information clinique similaires relativement aux autres conditions possibles (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Quatre thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

Premièrement, les évaluations requises pour exclure ou déceler d'autres conditions qui pourraient expliquer les manifestations cliniques devraient être effectuées et la personne devrait être orientée vers un médecin spécialiste, au besoin [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Lorsqu'une comorbidité ou un diagnostic différentiel sont présents et maîtrisés de façon inefficace, il convient d'optimiser le traitement et de stabiliser la condition avant de considérer l'établissement du diagnostic d'EM / SFC [Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Deuxièmement, plusieurs conditions ont des symptômes qui s'apparentent à ceux de l'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. EUROMENE précise que pour que ces conditions excluent l'EM / SFC, elles doivent expliquer l'ensemble des symptômes. Dans le cas contraire, elles devraient plutôt être traitées comme des comorbidités [Nacul *et al.*, 2021]. Par ailleurs, les comorbidités sont particulièrement fréquentes dans le contexte de l'EM / SFC et elles contribuent à la gravité des manifestations cliniques [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Troisièmement, les personnes aux prises avec l'EM / SFC, particulièrement celles atteintes gravement ou très gravement, sont à risque que leurs symptômes soient confondus avec des signes de maltraitance ou de négligence [Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021]. D'ailleurs, le NICE [2021] recommande de considérer le besoin d'une évaluation en vue d'un mandat de protection pour les personnes chez qui l'on suspecte ou l'on confirme l'EM / SFC.

Quatrièmement, la présence de malaises post-effort peut aider à distinguer l'EM / SFC d'une autre condition clinique [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Un essai thérapeutique pourrait aussi aider puisque si le traitement d'un autre diagnostic suspecté élimine complètement les symptômes, il permet d'exclure l'EM / SFC [Bateman *et al.*, 2021].

2.3.4.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis qu'une liste des conditions dont les symptômes sont similaires à ceux de l'EM / SFC serait utile aux cliniciens. Le besoin d'outiller les cliniciens sur la façon de diagnostiquer certaines conditions comme le

syndrome de tachycardie orthostatique posturale et de distinguer l'EM / SFC d'autres conditions cliniques comme la dépression a été évoqué. Toutefois, tous comprenaient que ce besoin était trop large et qu'il sortait du cadre du mandat.

Certains membres du comité ont souligné la difficulté à mettre en évidence les malaises post-effort chez certaines personnes et leur inquiétude à ce qu'une trop grande attention soit donnée à cette manifestation clinique dans le processus de diagnostic différentiel. Par ailleurs, des cliniciens du comité ont mentionné que ce processus peut s'avérer très long dans leur pratique. Ils trouvaient pertinent de mentionner dans les outils cliniques que les cliniciens devaient rester ouverts à toutes les possibilités.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – autres conditions possibles

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- La présence de malaises post-effort peut aider à distinguer l'EM / SFC des autres conditions cliniques. Leur absence initiale ne devrait toutefois pas mener trop rapidement à l'élimination du diagnostic d'EM / SFC étant donné qu'ils peuvent être difficiles à mettre en évidence.
- Dans le contexte du processus de diagnostic différentiel et du diagnostic des comorbidités, une condition qui explique l'ensemble des manifestations cliniques observées chez la personne devrait exclure le diagnostic d'EM / SFC, alors qu'une condition qui en explique seulement une partie devrait être traitée comme une comorbidité.
- Le processus de diagnostic différentiel peut être très long vu le temps requis pour exclure les autres conditions compatibles avec le tableau clinique.

Un tableau présentant des conditions dont les symptômes s'apparentent à ceux de l'EM / SFC a été élaboré. Son contenu repose sur les documents retenus et a été bonifié avec des données issues de la pratique de certains membres du comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – appréciation de la condition de santé, autres conditions possibles

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le processus de diagnostic différentiel et le diagnostic des comorbidités devrait être fait selon la pratique usuelle.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.5 Examens à réaliser

2.3.5.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Tous les documents retenus abordent les examens et présentent de l'information clinique et des recommandations similaires (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Deux thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

D'abord, un examen physique devrait être effectué pour éclairer le processus diagnostique et détecter d'autres conditions qui pourraient expliquer les manifestations cliniques [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Un examen neurologique et un examen de l'état mental pourraient aussi être envisagés [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Peu de documents listent des questionnaires ou des mesures qui pourraient être effectuées par le clinicien, mais certains, qui ne sont pas des guides de pratique clinique, recommandent l'objectivation de manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique [CDC, 2022; Rowe *et al.*, 2017].

Ensuite, les personnes atteintes d'EM / SFC n'ont souvent pas l'air malades et les résultats de l'examen physique général peuvent être normaux, particulièrement en ce qui a trait aux poumons, au cœur, aux articulations et aux nerfs crâniens et sensitifs [Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Certains documents listent des observations à l'examen, compatibles avec l'EM / SFC, dont la difficulté à maintenir l'attention lors des consultations et le besoin de faire des pauses [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.3.5.2 Perspective des parties prenantes

Certaines parties prenantes étaient d'avis que des recommandations pour objectiver l'intolérance orthostatique devraient être incluses dans les outils étant donné que cette manifestation clinique serait fréquente dans le contexte de l'EM / SFC. Toutefois, d'autres estimaient que ce type de procédure est peu applicable dans le contexte des consultations en première ligne. Ces derniers voyaient peu d'utilité à mettre de telles recommandations et ont fait part de leur crainte que les cliniciens se sentent obligés de les suivre. Par ailleurs, certaines parties prenantes ont expliqué leur stratégie pour

maximiser les chances d'observer des signes d'intolérance orthostatique lors des consultations. Au terme des discussions, il a été convenu que la mesure de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque en position couchée, puis en position debout, pourrait être informative tout en étant facilement applicable.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – examens à réaliser

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Les résultats des examens sont souvent normaux chez les personnes atteintes d'EM / SFC.
- Les observations suivantes durant la consultation sont compatibles avec l'EM / SFC :
 - augmentation des difficultés cognitives ou physiques;
 - difficulté à suivre le fil de la discussion;
 - lenteur des mouvements et des déplacements;
 - inconfort en position assise avec besoin de s'étendre;
 - posture affaissée.
- L'observation et la prise de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque en position couchée, puis en position debout, peuvent aider à mettre en évidence la présence de manifestations cliniques d'allure autonome.

Une stratégie pour aider à faire ressortir la présence de manifestations cliniques d'allure autonome a été élaborée. Elle s'appuie sur les données issues de la pratique clinique de certaines parties prenantes.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – appréciation de la condition de santé, examens à réaliser

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- L'examen physique et de l'état mental devrait être orienté selon la pratique usuelle.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.6 Analyses et investigations à effectuer

2.3.6.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus donnent de l'information clinique et des recommandations similaires relativement aux analyses et investigations (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Trois thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

Premièrement, il n'existe aucune analyse qui permet de confirmer le diagnostic de l'EM / SFC. Les analyses et investigations servent à déceler des comorbidités potentielles ou à exclure d'autres conditions cliniques et devraient être choisies en conséquence. De plus, elles devraient être faites en séquence et selon un ordre de priorité pour éviter la surinvestigation [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Plusieurs documents listent des analyses et investigations qui pourraient être envisagées dans certaines conditions [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2021a; Rowe *et al.*, 2017]. Toutefois, certains précisent que l'imagerie et les investigations spécialisées sont appropriées dans certaines circonstances, mais qu'elles relèvent plutôt des médecins spécialistes [Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Deuxièmement, certaines investigations pourraient être plus difficiles pour les personnes atteintes d'EM / SFC étant donné l'effort demandé, notamment le test d'effort cardio-pulmonaire sur deux jours et les tests neuropsychologiques [Bateman *et al.*, 2021; US ME/CFS CC, 2021a; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. D'ailleurs, le TOP [2016] suggère de ne pas recourir au test d'effort cardio-pulmonaire pour mettre en évidence des malaises post-effort.

Troisièmement, les résultats des analyses et investigations sont souvent normaux et ne corrélat pas avec la capacité fonctionnelle de la personne atteinte dans le contexte de l'EM / SFC. Des anomalies marquées devraient augmenter le niveau de suspicion pour d'autres diagnostics [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; US ME/CFS CC, 2021a; Rowe *et al.*, 2017].

2.3.6.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que des analyses et investigations devraient être présentées dans les outils cliniques étant donné la complexité de la maladie. Par ailleurs, certains membres ont mentionné que les investigations qui pouvaient exacerber les symptômes comme les tests neurocognitifs pourraient être adaptées (p. ex., en permettant des pauses ou en étalant l'évaluation sur plusieurs jours).

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – analyses et investigations à effectuer

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Aucune analyse ou investigation n'est spécifique à l'EM / SFC et aucun bilan type pour cette condition n'est défini.
- Les résultats des analyses et investigations sont souvent normaux ou présentent de légères anomalies chez les personnes atteintes d'EM / SFC. D'autres diagnostics devraient être suspectés en présence d'anomalies marquées.
- Certaines investigations peuvent être plus difficiles pour les personnes atteintes d'EM / SFC étant donné l'effort physique ou cognitif qu'elles nécessitent, notamment les tests neuropsychologiques et le test d'effort cardio-pulmonaire.
 - Les investigations devraient être adaptées autant que possible pour respecter l'enveloppe énergétique (p. ex., en permettant des pauses ou en étalant l'évaluation sur plusieurs jours).
 - Le recours au test d'effort cardio-pulmonaire pour évaluer la survenue d'un malaise post-effort n'est pas conseillé puisqu'il peut engendrer des effets indésirables considérables. La mise en évidence des malaises post-effort par la caractérisation des manifestations cliniques est préférable.

Un tableau présentant des analyses de base à envisager et des précisions relatives aux analyses spécialisées et aux investigations a été élaboré. Son contenu repose sur les documents retenus.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – appréciation de la condition de santé, analyses et investigations à effectuer

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le choix, la séquence et la priorisation des analyses et investigations devraient être faits selon la pratique usuelle tout en tenant compte de la gestion de l'énergie.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.3.7 Critères diagnostiques à privilégier

2.3.7.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Parmi les documents retenus, le NICE [2021] ainsi que Rowe et ses collaborateurs [2017] proposent leurs propres critères diagnostiques. Ceux du NICE s'appliquent aux enfants et aux adultes et sont basés sur une revue systématique et l'opinion d'experts. Quant à ceux de Rowe et ses collègues, ils s'appliquent uniquement aux enfants et reposent sur l'opinion d'experts. Les autres documents retenus évoquent des critères diagnostiques existants. Ceux cités le plus souvent sont les critères du consensus canadien [Carruthers *et al.*, 2003] et ceux de l'Institute of Medicine [IOM, 2015].

Le [tableau 1](#) permet de comparer les critères diagnostiques mentionnés ci-dessus [NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; IOM, 2015; Carruthers *et al.*, 2003]. Les malaises post-effort, la fatigue incapacitante, les altérations du sommeil et les difficultés cognitives sont présents dans les quatre critères diagnostiques. Toutefois, ceux-ci varient sur la combinaison des manifestations cliniques requise, l'appréciation de la fréquence et de la gravité des manifestations cliniques, la durée de persistance des symptômes et l'exclusion d'autres conditions cliniques.

Selon les revues systématiques qui sous-tendent les deux guides de pratique clinique, il n'est pas possible de comparer la précision des différents critères diagnostiques existants à cause de l'absence d'une analyse diagnostique de référence [NICE, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, d'autres documents précisent qu'aucun critère diagnostique utilisé chez les adultes n'a été validé chez les enfants [Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Tableau 1 Comparaison de certains critères diagnostiques relatifs à l'EM / SFC

NICE 2021	Rowe et al. 2017	Institute of Medicine 2015	Canadian Consensus Criteria 2003
Population d'intérêt			
Enfants et adultes	Enfants	Enfants et adultes	Enfants et adultes
Manifestations cliniques requises			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatigue incapacitante ▪ Malaise post-effort ▪ Sommeil non réparateur ou perturbations du sommeil ▪ Difficultés cognitives 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacité fonctionnelle altérée ▪ Malaises post-effort ▪ Fatigue ▪ ≥ 2 des manifestations suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - altérations du sommeil - difficultés cognitives - douleur 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réduction fonctionnelle substantielle ou incapacité fonctionnelle, s'accompagnant de fatigue ▪ Malaises post-effort ▪ Sommeil non réparateur ▪ ≥ 2 des manifestations suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - difficultés cognitives - intolérance orthostatique 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatigue incapacitante ▪ Malaises post-effort ▪ Altérations du sommeil ▪ Douleur ▪ ≥ 2 manifestations de difficultés cognitives ▪ ≥ 1 manifestation de 2 des catégories suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - manifestations autonomiques - manifestations neuroendocrines - manifestations immunitaires
Précisions sur les manifestations cliniques			
Aucune information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au moins certains symptômes sont présents quotidiennement. ▪ Le score de gravité des manifestations cliniques doit être ≥ 5¹. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La fréquence et la gravité des malaises post-effort, du sommeil non réparateur et des difficultés cognitives doivent être évaluées. Le diagnostic d'EM / SFC doit être questionné si la personne ne présente pas ces symptômes au moins la moitié du temps, avec une intensité modérée, substantielle ou grave. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les manifestations cliniques doivent avoir commencé ou s'être aggravées significativement après le début de la maladie. ▪ Le diagnostic d'EM / SFC peut être établi chez une personne qui n'a pas de douleur ni d'altération du sommeil, si aucune autre condition ne peut expliquer les manifestations cliniques et qu'une infection est à l'origine de celles-ci.

NICE 2021	Rowe et al. 2017	Institute of Medicine 2015	Canadian Consensus Criteria 2003
Persistence des manifestations cliniques			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ≥ 3 mois 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ≥ 6 mois 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ≥ 6 mois 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ≥ 3 mois chez les enfants ▪ ≥ 6 mois chez les adultes
Autres conditions			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune autre condition ne peut expliquer les manifestations cliniques. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune autre condition ne peut expliquer les manifestations cliniques. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune information 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les conditions qui pourraient expliquer les principales manifestations cliniques doivent être exclues. Toutefois, un diagnostic d'EM / SFC peut être établi si ces conditions sont stabilisées et que la personne répond aux critères diagnostiques.

Sources : NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; IOM, 2015; Carruthers *et al.*, 2003

¹ La gravité de chacun des symptômes doit être évaluée à l'aide de l'échelle suivante : absent (0), léger (1), modéré (2) et grave (3).

2.3.7.2 Perspective des parties prenantes

La majorité des membres du comité connaissaient les critères diagnostiques de l'Institute of Medicine, du consensus canadien et du NICE [NICE, 2021; IOM, 2015; Carruthers *et al.*, 2003]. Les cliniciens n'ont pas mentionné lesquels ils utilisaient en pratique et les autres parties prenantes étaient d'avis que les critères de l'IOM et du NICE étaient facilement applicables à la pratique de première ligne vu leur simplicité. Les critères du NICE semblaient adéquats pour l'ensemble des membres du comité, mais la durée de persistance des symptômes de 12 semaines a fait l'objet de discussions. Certains trouvaient qu'elle était trop courte étant donné notamment les analyses et investigations à effectuer pour éliminer les autres conditions possibles. À leur avis, il était préférable que le diagnostic soit établi après 24 semaines de persistance de symptômes comme la majorité des autres critères diagnostiques reconnus ([tableau 1](#)) afin que les médecins gardent l'esprit ouvert aux autres conditions possibles plus longtemps. Certains ont d'ailleurs fait part de leurs craintes que le processus de diagnostic différentiel soit incomplet si le diagnostic de l'EM / SFC est établi rapidement. Cependant, d'autres membres estimaient qu'il fallait faire une différence entre la durée de persistance des symptômes pour établir le diagnostic et le temps du processus diagnostique. Par ailleurs, certains membres ont évoqué la possibilité de moduler les critères avec des précisions relativement à la fréquence et à l'intensité des manifestations cliniques, mais la majorité n'en voyait pas la pertinence clinique. Au terme des discussions, il a été convenu que les critères diagnostiques à privilégier pour le diagnostic correspondaient aux critères du NICE, mais que la durée de persistance des manifestations cliniques devrait être de 24 semaines.

Des membres du comité ont souligné que certains critères diagnostiques comportent des spécifications pour les enfants, notamment par rapport à la durée de persistance des symptômes ([tableau 1](#)). Toutefois, aucun des membres n'était à l'aise de se prononcer sur ce sujet étant donné qu'ils n'ont pas d'expérience avec des enfants atteints d'EM / SFC. Tous ont convenu que les pédiatres étaient les mieux placés pour choisir les critères diagnostiques les plus appropriés pour l'établissement du diagnostic chez les enfants.

APPRÉCIATION DE LA CONDITION DE SANTÉ – critères diagnostiques à privilégier

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, il a été convenu de retenir les critères suivants pour effectuer le diagnostic de l'EM / SFC :

1- Présence des 4 manifestations cliniques suivantes :

- asthénie;
- malaises post-effort;
- difficultés cognitives;
- sommeil non réparateur ou perturbations du sommeil.

2- Présence des manifestations cliniques depuis \geq 24 semaines de façon continue ou non;

3- Aucune autre condition ne peut expliquer la totalité du tableau clinique.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4 Prise en charge

2.4.1 Généralités

2.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

De l'information clinique et des recommandations relatives aux généralités de la prise en charge sont présentes dans l'ensemble des documents retenus et sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Cinq thèmes se dégagent de la synthèse des extractions.

Premièrement, il n'existe pas de traitement pour guérir l'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2021b; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. La prise en charge devrait viser l'éducation sur la gestion des manifestations cliniques afin de diminuer leur gravité et leurs répercussions sur l'autonomie fonctionnelle. L'approche thérapeutique devrait faire intervenir une combinaison d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. De plus, la prise en charge des enfants est similaire à celle des adultes [Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Deuxièmement, les manifestations cliniques de l'EM / SFC sont communes à d'autres conditions cliniques. À l'exception de quelques manifestations cliniques qui nécessitent des considérations particulières, les manifestations cliniques de l'EM / SFC peuvent être prises en charge selon la pratique usuelle [Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; TOP ME/CFS

Working Group, 2016]. Par ailleurs, le traitement des manifestations cliniques devrait être amorcé lorsque l'on suspecte l'EM / SFC ou que les manifestations cliniques sont présentes depuis au moins trois mois, même si la personne ne répond pas à tous les critères diagnostiques. Une prise en charge prompte pourrait être bénéfique pour les personnes atteintes [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. EUROMENE fait une mise en garde contre le surtraitement, mais souligne qu'une approche trop passive peut être contreproductive [Nacul *et al.*, 2021].

Troisièmement, l'approche thérapeutique devrait être centrée sur la personne, flexible et basée sur la confiance, l'écoute et l'empathie [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017]. Elle devrait viser à outiller les personnes atteintes afin qu'elles puissent bien gérer leurs symptômes, à traiter les symptômes les plus éprouvants et à guider les personnes dans différents aspects de leur vie comme l'alimentation, les activités, les contacts sociaux et l'éducation [CDC, 2022; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Les CDC précisent que l'objectif initial ne doit pas être le retour aux activités habituelles parce que les efforts physiques et cognitifs peuvent aggraver les symptômes [CDC, 2022].

Quatrièmement, la gestion de l'asthénie et des malaises post-effort est un élément central de la stabilisation des personnes atteintes d'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, EUROMENE recommande de traiter la douleur et les perturbations du sommeil étant donné que le soulagement de ces symptômes peut avoir un effet bénéfique sur les autres [Nacul *et al.*, 2021].

Cinquièmement, la gestion de l'EM / SFC peut se faire en soins primaires, mais l'appui par une équipe multidisciplinaire comprenant des professionnels de diverses expertises en santé et en services sociaux et, lorsque cela est possible, d'une équipe spécialisée en EM / SFC, est recommandé [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, les conseils d'un spécialiste approprié ou l'orientation vers un médecin spécialiste devraient être envisagés s'il y a incertitude sur l'interprétation des manifestations cliniques ou si la personne est un enfant [Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. De plus, la personne devrait être orientée vers d'autres professionnels de la santé et des services sociaux selon ses besoins en conseils et en services (p. ex., physiothérapeute, nutritionniste ou spécialiste du sommeil). Le cas échéant, ces professionnels devraient connaître les particularités de la prise en charge de l'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; US ME/CFS CC, 2020; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.1.2 Perspective des parties prenantes

Tous les membres du comité étaient d'avis que la prise en charge de l'EM / SFC doit être amorcée dès que le diagnostic est suspecté, particulièrement en ce qui a trait aux traitements non pharmacologiques, dont la gestion de l'énergie.

Quelques membres du comité ont dit avoir constaté dans leur pratique et autour d'eux que le soulagement de la douleur, des perturbations du sommeil et des symptômes d'allure autonome a des répercussions majeures sur les autres symptômes.

Certains membres du comité aimaient moins la mention de la pratique usuelle dans les outils compte tenu de l'écart qu'il y a parfois entre ce qui devrait être fait en théorie et ce qui est fait en pratique. Ils étaient toutefois conscients que toutes les situations ne pouvaient pas être détaillées étant donné la complexité de l'EM / SFC.

PRISE EN CHARGE – généralités

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Aucun traitement ne permet la guérison de l'EM / SFC.
- La compassion, l'ouverture d'esprit et la reconnaissance des répercussions de la maladie sur la qualité de vie favorisent le bien-être des personnes atteintes.
- La gestion de l'énergie est un élément central de la prise en charge.
- Les manifestations cliniques de l'EM / SFC sont interreliées. Le traitement d'une manifestation clinique peut donc avoir une incidence sur les autres.
- Les interventions sur le sommeil, les manifestations cliniques d'allure autonome et la douleur auraient un effet particulièrement bénéfique sur la capacité fonctionnelle, les manifestations cognitives, l'asthénie et le bien-être.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, généralités

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- La prise en charge de la personne devrait être amorcée dès que l'on suspecte la présence d'EM / SFC, même si le diagnostic n'est pas confirmé, pour favoriser la stabilisation de son état et aider à prévenir sa détérioration.
- La prise en charge devrait viser l'éducation sur la gestion de l'énergie et une combinaison d'approches non pharmacologiques et pharmacologiques.
- L'approche thérapeutique doit être flexible et personnalisée.
- Toutes les interventions et tous les traitements devraient être basés sur la pratique usuelle tout en respectant l'enveloppe énergétique de la personne.
- L'orientation vers un professionnel de la santé devrait être envisagée selon la pratique usuelle.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.1 Traitements pharmacologiques

2.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les traitements pharmacologiques sont abordés dans tous les documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Trois thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

D'abord, les traitements pharmacologiques servent à traiter les comorbidités et à soulager les manifestations cliniques de l'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; US ME/CFS CC, 2021b; US ME/CFS CC, 2020; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Ensuite, les traitements pharmacologiques en cours devraient être revus et optimisés. De plus, leur efficacité devrait être suivie régulièrement étant donné que les manifestations cliniques varient avec le temps [Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. EUROMENE recommande aussi de revoir l'utilisation des produits naturels [Nacul *et al.*, 2021].

Finalement, les personnes atteintes d'EM / SFC ont une sensibilité accrue aux médicaments et aux ingrédients inactifs, dont ceux qui agissent sur le système nerveux central. Il est donc recommandé d'amorcer les traitements à une dose plus faible qu'en pratique usuelle et de l'augmenter graduellement. De plus, les traitements pharmacologiques qui visent à soulager plusieurs manifestations cliniques devraient être

privilégiés [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Montoya et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, les traitements pharmacologiques pour les enfants devraient être amorcés sous la supervision de personnes spécialisées dans les prescriptions pédiatriques [Nacul et al., 2021; NICE, 2021].

2.4.1.1 Perspective des parties prenantes

Plusieurs membres du comité ont dit avoir constaté dans leur pratique ou autour d'eux que les personnes atteintes d'EM / SFC sont plus sensibles aux médicaments, aux ingrédients inactifs de ceux-ci et aux interactions médicamenteuses. De plus, certains ont ajouté avoir fait le même constat pour ce qui est des produits naturels et de leurs excipients, d'où l'importance de s'enquérir de leur utilisation lors de l'histoire de santé. Par ailleurs, il a été ajouté que les personnes atteintes d'EM / SFC avaient tendance à utiliser des produits naturels pour soulager leurs symptômes.

PRISE EN CHARGE – traitements pharmacologiques

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont pu être dégagés :

- Les personnes atteintes d'EM / SFC sont plus sensibles que la moyenne aux médicaments, à leurs ingrédients inactifs et aux interactions médicamenteuses (p. ex., les médicaments qui agissent sur le système nerveux central).
- Les personnes atteintes d'EM / SFC ont tendance à utiliser des produits naturels et sont plus sensibles que la moyenne à leurs ingrédients.
- Si des traitements pharmacologiques sont amorcés, il est important :
 - qu'ils soient débutés à petites doses et que celles-ci soient ajustées lentement au minimum efficace;
 - de privilégier des médicaments qui visent plus d'une manifestation clinique pour minimiser les effets indésirables et la polypharmacie.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitements pharmacologiques

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- L'utilisation de produits naturels et l'histoire médicamenteuse devraient être questionnées dans l'histoire de santé.
- Tous les traitements devraient être basés sur la pratique usuelle tout en tenant compte de la sensibilité accrue des personnes aux médicaments.
- La prise en charge des personnes atteintes d'EM / SFC devrait inclure l'optimisation du traitement des comorbidités. Les traitements contre les manifestations cliniques de l'EM / SFC devraient être considérés dans un deuxième temps.
- Si un traitement pharmacologique est amorcé, son efficacité et son innocuité devraient être suivies à chaque consultation, étant donné que les manifestations cliniques changent avec le temps.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.2 Traitements non pharmacologiques

2.4.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les traitements non pharmacologiques sont abordés dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires dans tous les documents (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les données relatives à l'efficacité des vitamines et suppléments contre les symptômes de l'EM / SFC sont limitées. Toutefois, les personnes atteintes d'EM / SFC sont à risque de carences en fer ou en vitamines (comme la vitamine D) et celles-ci devraient être traitées selon la pratique usuelle [CDC, 2022; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, les documents retenus font tous état de la controverse entourant la thérapie par l'exercice gradué et la thérapie cognitivo-comportementale. Dans le cas de la thérapie par l'exercice gradué, aucun des documents retenus ne lui reconnaît d'efficacité à guérir l'EM / SFC. De plus, plusieurs précisent que les programmes d'exercices gradués fixes peuvent entraîner une aggravation de l'état de santé de la personne et une exacerbation des symptômes. Pour ce qui est de la thérapie cognitivo-comportementale, aucun des documents retenus ne lui reconnaît d'efficacité à guérir l'EM / SFC, mais certains reconnaissent qu'elle pourrait contribuer au soutien des personnes atteintes si elle est adaptée à leurs capacités (p. ex., durée des séances plus courte) [Bateman et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.2.2 Perspective des parties prenantes

Certains membres du comité étaient préoccupés par le fait que les programmes d'exercices gradués apparaissent dans la littérature et qu'ils sont encore prescrits par certains cliniciens dans un objectif de guérison. Ces mêmes préoccupations ont été mentionnées relativement à la thérapie cognitivo-comportementale.

Les membres du comité étaient d'avis que les mesures non pharmacologiques sont généralement à privilégier contre les manifestations cliniques de l'EM / SFC (p. ex., une bonne hygiène de sommeil, des méthodes compensatoires pour les difficultés cognitives et de la physiothérapie en cas de douleur). Certains ont d'ailleurs mentionné l'importance de ne pas camoufler les manifestations cliniques en prescrivant des médicaments trop rapidement.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitements non pharmacologiques

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Il ne faut pas encourager la personne à dépasser ses limites personnelles ou à se livrer à des activités pour augmenter sa force ou son endurance.
- Il ne faut pas appliquer de programmes d'activités ou d'exercices physiques ou cognitifs ni de thérapies dont les paramètres de durée et d'intensité sont fixes ou augmentent de façon continue.
- La prise en charge devrait viser notamment une approche non pharmacologique pour traiter les manifestations cliniques de l'EM / SFC. Les traitements pharmacologiques contre celles-ci devraient être envisagés seulement si l'application adéquate des stratégies non pharmacologiques est insuffisante à les réduire.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.3 Traitement des comorbidités

2.4.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent les comorbidités. L'information présentée dans l'ensemble de ces documents est similaire (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que l'investigation et la prise en charge des comorbidités devraient se faire selon la pratique usuelle en tenant compte de la gestion de l'énergie [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Les comorbidités contribuent de façon importante à la

gravité de la maladie et leur prise en charge diminue le fardeau de l'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Rowe et al., 2017]. La prise en charge de quelques comorbidités est légèrement détaillée dans certains documents (p. ex., la fibromyalgie et la dépression). À ce sujet, consulter le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023].

2.4.3.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions avec les membres du comité consultatif n'ont pas fait ressortir d'éléments propres au traitement des comorbidités.

PRISE EN CHARGE – traitement des comorbidités

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Les comorbidités contribuent de façon importante à la gravité des manifestations cliniques de l'EM / SFC, d'où l'importance de les stabiliser.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des comorbidités

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le diagnostic et le traitement des comorbidités devraient être faits selon la pratique usuelle tout en respectant l'enveloppe énergétique et en tenant compte de la sensibilité accrue des personnes aux médicaments.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.4 Traitement des manifestations cliniques de l'EM / SFC

2.4.4.1 Asthénie et malaises post-effort

2.4.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent le traitement de l'asthénie et des malaises post-effort. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Divers thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

La gestion de l'énergie (*pacing*) est une approche à long terme qui permet de minimiser les malaises post-effort et d'améliorer la fatigue incapacitante [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. La stabilisation de l'état et l'augmentation de la tolérance à l'activité peuvent prendre plusieurs semaines, mois ou années [NICE, 2021].

La gestion de l'énergie correspond à une alternance entre des activités et des périodes de repos afin de ne pas dépasser un niveau significatif de fatigue ou d'exacerbation des symptômes. Elle permet aux personnes de demeurer actives, le plus possible, tout en respectant leur enveloppe énergétique [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. L'atteinte d'un équilibre adéquat entre le repos et les activités se fait par des essais et des erreurs [Rowe *et al.*, 2017].

Des activités physiques peuvent être intégrées à la routine quotidienne chez les personnes dont la condition de santé est favorable et sous la supervision d'un professionnel de la santé familier avec l'EM / SFC. Les activités physiques intégrées ne devraient toutefois pas supplanter les activités de la vie quotidienne, l'éducation et la socialisation. De plus, l'intégration devrait être flexible et personnalisée pour ne pas excéder l'enveloppe énergétique [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, il peut être nécessaire de soulager les manifestations cliniques d'intolérance orthostatique avant d'envisager d'augmenter l'activité physique chez certaines personnes [CDC, 2022; Rowe *et al.*, 2017]. Des recommandations sur la façon d'intégrer les activités sont présentées par le NICE [2021] et Rowe et ses collaborateurs [2017].

Les programmes d'activités ou d'exercices physiques généraux, qui comprennent une augmentation fixe de l'intensité ou qui sont basés sur la croyance erronée que le déconditionnement et l'évitement de l'exercice perpétuent l'EM / SFC ne devraient pas être offerts aux personnes atteintes d'EM / SFC [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

La personne atteinte devrait être orientée vers un physiothérapeute ou un ergothérapeute si elle a des difficultés causées par une réduction de son activité physique ou de sa mobilité, se sent prête à progresser dans ses activités physiques au-delà de celles de la vie quotidienne ou voudrait incorporer des activités physiques dans la gestion de l'EM / SFC. Dans le cas des personnes gravement atteintes, des physiothérapeutes et ergothérapeutes spécialisés en EM / SFC peuvent contribuer à l'élaboration du plan de gestion de l'énergie [NICE, 2021].

2.4.4.1.2 Perspectives des parties prenantes

Certains membres du comité avaient la perception que la gestion de l'énergie permettait d'éviter la détérioration de l'état de santé en évitant une succession de malaises post-effort. De plus, de leur point de vue, la gestion de l'énergie favorise un meilleur pronostic. Toutefois, d'autres membres ont précisé que ces concepts étaient largement véhiculés, mais qu'il n'y avait pas de données scientifiques pour les appuyer. Ils ont discuté des

difficultés inhérentes à la gestion de l'énergie et des facteurs qui peuvent influencer sur la consommation de l'énergie comme les imprévus. Pour les membres du comité, les professionnels de la réadaptation ont un rôle important à jouer dans le soutien à la gestion de l'énergie. À leur avis, peu de personnes seraient en mesure de reprendre des activités. De plus, les difficultés liées à l'immobilité toucheraient peu de personnes atteintes qui consultent en première ligne.

PRISE EN CHARGE – traitement des symptômes de l'EM / SFC, malaises post-effort et asthénie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- La gestion de l'énergie permet de :
 - respecter l'enveloppe énergétique de la personne;
 - limiter la survenue de malaises post-effort et l'asthénie;
 - stabiliser l'état de santé de la personne et aider à prévenir sa détérioration;
 - favoriser l'amélioration de la qualité de vie.
- Une gestion optimale de l'énergie peut nécessiter un certain temps d'apprentissage étant donné qu'elle implique un processus d'essais et d'erreurs. De plus, des ajustements sont nécessaires notamment en fonction de l'évolution de l'état de santé, de la prise de médicaments, des imprévus et de l'ajout d'activités à la routine.
- Les principes à respecter pour soutenir la gestion de l'énergie sont :
 - d'encourager la personne à respecter ses limites et de ne pas l'inciter à faire des efforts / activités pour augmenter sa force ou son endurance;
 - de soutenir la personne dans le dosage des efforts requis pour chacune des activités et pour l'ensemble de celles-ci afin qu'elles demeurent en dessous du seuil d'effort qui exacerbe les manifestations cliniques.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des symptômes de l’EM / SFC, malaises post-effort et asthénie

Au terme de l’analyse de l’ensemble de l’information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- La personne devrait être conscientisée à l’importance de la gestion de l’énergie et informée des stratégies qui peuvent être mises en place.
- L’orientation vers un professionnel de la réadaptation devrait être envisagée :
 - pour soutenir la gestion de l’énergie;
 - pour explorer la possibilité de poursuivre ou de reprendre certaines activités dans le respect de l’enveloppe énergétique;
 - si des difficultés causées par une réduction de l’activité physique ou de la mobilité sont présentes ou que la personne est à haut risque d’en développer.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.4.1 Difficultés cognitives

2.4.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le traitement des difficultés cognitives est abordé dans cinq des documents retenus. L’information clinique et les recommandations sont similaires d’un document à l’autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que le principe d’alternance d’activités et de repos relatif à la gestion de l’énergie devrait être appliqué pour diminuer les difficultés cognitives. De plus, les éléments aggravants comme l’intolérance orthostatique devraient être restreints. Finalement, les méthodes compensatoires usuelles pour retenir l’information, ne pas oublier les rendez-vous ou s’organiser seraient aussi utiles [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. La sensibilité des personnes atteintes aux stimulants est mentionnée dans plusieurs documents et certains recommandent de restreindre la médication aux occasions particulières [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, il est précisé que les difficultés cognitives sont souvent plus lentes à s’améliorer que les autres symptômes [TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.4.1.2 Perspectives des parties prenantes

Les membres du comité étaient d'avis que les cliniciens connaissent les stratégies usuelles pour pallier les difficultés cognitives. Certains ont toutefois précisé que le respect de l'enveloppe énergétique était important. Par ailleurs, la nécessité de traiter les autres manifestations cliniques pour améliorer les difficultés cognitives a aussi été mentionnée.

Bien que tous étaient d'avis que l'orientation des personnes atteintes devrait être faite selon la pratique usuelle, il a été précisé que les professionnels de la réadaptation pouvaient aider pour l'application des stratégies compensatoires.

PRISE EN CHARGE – traitement des symptômes de l'EM / SFC, difficultés cognitives

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- L'amélioration des difficultés cognitives dépend de l'amélioration des autres manifestations cliniques et elle serait plus lente à observer.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des symptômes de l'EM / SFC, difficultés cognitives

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Les difficultés cognitives devraient être prises en charge selon la pratique usuelle en respectant l'enveloppe énergétique de la personne et sa sensibilité accrue aux médicaments.
- L'orientation vers un professionnel de la santé devrait être faite selon la pratique usuelle. Les professionnels de la réadaptation pourraient notamment aider à l'application de stratégies compensatoires pour pallier les difficultés cognitives.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.4.1 Sommeil non réparateur et perturbations du sommeil

2.4.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le traitement du sommeil non réparateur et des perturbations du sommeil est abordé dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les principes habituels de gestion du sommeil devraient être appliqués dans un premier temps. Si l'altération du sommeil persiste, une intervention thérapeutique pourrait être envisagée, de même que l'orientation de la personne vers un médecin spécialiste [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.4.1.2 Perspectives des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que les cliniciens de première ligne connaissent généralement les principes habituels d'une bonne hygiène du sommeil. Certains ont toutefois rappelé l'importance du respect de l'enveloppe énergétique de la personne, puisque l'exercice régulier en fait partie.

L'investigation et le traitement des troubles du sommeil primaire ont été évoqués par plusieurs. De plus, certains ont mentionné des médicaments et des produits naturels qu'ils utilisaient dans leur pratique. À ce sujet, certaines parties prenantes ont rappelé l'importance de tenir compte de la sensibilité accrue des personnes aux médicaments. Par ailleurs, certains membres du comité étaient préoccupés par le fait que les spécialistes du sommeil étaient peu nombreux au Québec.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des symptômes de l'EM / SFC, sommeil non réparateur et perturbations du sommeil

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le sommeil non réparateur et les perturbations du sommeil devraient être pris en charge selon la pratique usuelle en respectant l'enveloppe énergétique de la personne et sa sensibilité accrue aux médicaments.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.4.1 Manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique

2.4.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le traitement des manifestations cliniques d'intolérance orthostatique est abordé dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les manifestations cliniques d'intolérance orthostatique doivent être prises en charge selon la pratique usuelle. Celle-ci comprend différents conseils à donner à la personne et l'optimisation du traitement des autres manifestations cliniques. Le recours à un traitement pharmacologique contre l'intolérance orthostatique devrait être supervisé par un professionnel de la santé ayant une expertise

avec cette manifestation [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.4.1.2 Perspectives des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que les cliniciens de première ligne connaissent peu l'intolérance orthostatique. Ils ont évoqué différents conseils qui pourraient être donnés aux personnes et ont mentionné certains médicaments qu'ils utilisaient dans leur pratique.

PRISE EN CHARGE – traitement des symptômes de l'EM / SFC, manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Les conseils et stratégies non pharmacologiques contre les manifestations cliniques d'intolérance orthostatique sont peu connus des cliniciens de première ligne.

Un tableau a été élaboré dans lequel différents conseils et stratégies non pharmacologiques sont présentés. Son contenu repose sur les documents retenus et a été bonifié à l'aide des discussions du comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des symptômes de l'EM / SFC, manifestations cliniques suggérant une intolérance orthostatique

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Les manifestations cliniques d'intolérance orthostatique devraient être prises en charge selon la pratique usuelle en respectant l'enveloppe énergétique de la personne.
- L'orientation vers un professionnel de la santé devrait être envisagée selon la pratique usuelle, mais un médecin spécialiste devrait être consulté avant d'avoir recours à un traitement pharmacologique contre les manifestations cliniques d'intolérance orthostatique.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.4.4.1 Douleur

2.4.4.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le traitement de la douleur est abordé dans l'ensemble des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que la douleur devrait être prise en charge selon la pratique usuelle. Le recours aux stratégies non pharmacologiques est recommandé pourvu qu'il tienne compte de la gestion de l'énergie. De plus, le traitement de la douleur localisée est recommandé parce qu'elle peut amplifier les autres manifestations cliniques [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.4.4.1.2 Perspectives des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que les cliniciens connaissent les stratégies non pharmacologiques contre la douleur, mais ils ont souligné l'importance du respect de l'enveloppe énergétique. Certains cliniciens ont mentionné des médicaments qu'ils prescrivaient pour traiter la douleur dans un contexte d'EM / SFC. D'autres ont indiqué que des thérapies étaient aussi utiles pour aider certaines personnes aux prises avec des douleurs.

RECOMMANDATIONS – prise en charge, traitement des symptômes de l'EM / SFC, douleur

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- La douleur devrait être prise en charge selon la pratique usuelle en respectant l'enveloppe énergétique de la personne et sa sensibilité accrue aux médicaments.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5 Soutien

2.5.1 Généralités

2.5.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Des généralités relatives au soutien des personnes atteintes d'EM / SFC sont présentées dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que la personne atteinte ainsi que les personnes qui gravitent autour d'elle devraient être informées au sujet de l'EM / SFC et des stratégies de gestion de l'énergie [CDC, 2022; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Par ailleurs, le soutien à la gestion des manifestations cliniques nécessite des interactions avec divers professionnels [CDC, 2022; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.5.1.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions avec les membres du comité consultatif n'ont pas fait ressortir d'information particulière relativement aux généralités liées au soutien aux personnes atteintes.

SOUTIEN – généralités

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Les personnes atteintes d'EM / SFC peuvent avoir besoin du soutien de divers professionnels de la santé et des services sociaux.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.2 Gestion de l'énergie

2.5.2.1 Stratégies de gestion de l'énergie

2.5.2.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent le soutien à la gestion de l'énergie. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que le soutien à la gestion de l'énergie devrait être adapté aux besoins de la personne et couvrir tous les types d'activités. La planification de périodes de repos est importante, mais des périodes prolongées de repos complet devraient être évitées. Il n'y avait aucune précision sur les périodes de repos complet dans les documents, outre l'importance que les personnes demeurent le plus active possible tout en respectant leur enveloppe énergétique. Différentes stratégies sont mentionnées dans les documents retenus pour soutenir la gestion de l'énergie. Des éléments facilitants sont aussi énumérés comme le recours à des aides à la mobilité, la réduction des stimuli et la tenue d'un journal d'activités. La flexibilité de l'approche préconisée est importante puisque la capacité fonctionnelle est imprédictible d'une journée à l'autre [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.5.2.1.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient d'avis que les cliniciens de première ligne sont peu familiers avec le concept de l'enveloppe énergétique. Différents facteurs qui consomment ou produisent de l'énergie ont été évoqués. L'importance du repos dans la gestion de l'énergie a été mentionnée par plusieurs, mais il a été précisé que celui-ci ne devrait pas contrevenir au sommeil nocturne.

Selon les membres du comité, la gestion de l'énergie est complexe et les stratégies de gestion de l'énergie, y compris le besoin d'accès à certains services, devraient être révisées régulièrement. Par ailleurs, certains ont dit que dans leur pratique, ils persistaient dans l'approche mise en place si une tendance à l'amélioration des malaises post-effort est observée (p. ex., des manifestations cliniques plus espacées, de moindre intensité ou de plus courte durée).

Une partie prenante a constaté dans le cadre de son exercice que certaines personnes atteintes d'EM / SFC ont tendance à devenir hypervigilants par rapport à leurs symptômes lorsqu'elles entreprennent leurs activités. Cette hypervigilance entraînerait un évitement à s'engager dans des activités par crainte d'augmenter les symptômes. Toutefois, à long terme, cette modification du comportement pourrait mener au déconditionnement qui augmenterait les symptômes physiques, cognitifs et psychologiques. Selon cette partie prenante, il faut amener la personne atteinte à s'engager dans ses activités selon sa capacité sans porter une attention trop excessive à ses symptômes et sans anticiper leur apparition ou leur aggravation.

SOUTIEN – gestion de l'énergie, stratégies de gestion de l'énergie

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Les stratégies de gestion de l'énergie sont des mesures applicables dans le quotidien qui permettent à la personne de participer au plus grand nombre d'activités possible sans épuiser son enveloppe énergétique.
- Les périodes de repos sont essentielles à une bonne gestion de l'énergie, mais :
 - les périodes prolongées de repos complet sont à éviter le plus possible;
 - l'objectif n'est pas de dormir, car les siestes prolongées peuvent occasionner l'inertie du sommeil et nuire au sommeil nocturne.

- Les éléments suivants peuvent aider à soutenir la gestion de l'énergie :
 - des explications sur ce que sont les malaises post-effort et comment les éviter (importance de ralentir le rythme);
 - des conseils pour reconnaître l'effort et le doser (p. ex., échelle de Borg);
 - de l'information sur les symptômes avant-coureurs et du soutien à leur repérage;
 - de l'accompagnement dans l'autosurveillance des manifestations cliniques et pour la mise en place des stratégies de gestion de l'énergie;
 - des conseils et une évaluation du besoin d'adaptation du domicile ou de l'accès à des services ou à des soins à domicile, à des aides techniques et à des aides à la mobilité pour favoriser la conservation de l'énergie.
 - la promotion de l'adoption de saines habitudes de vie pour permettre le fonctionnement le plus optimal possible.
- Si des objectifs sont donnés, ils doivent être réalistes, flexibles et personnalisés. De plus, ils doivent être modulés très progressivement.
- Comme la stabilisation de l'état de santé peut être lente, il est indiqué de demeurer persistant dans l'approche si une tendance à l'amélioration des malaises post-effort est observée (p. ex., des manifestations cliniques plus espacées, de moindre intensité ou de plus courte durée).
- Les stratégies de gestion de l'énergie ainsi que les besoins d'adaptation du domicile ou de l'accès à des services ou à des soins à domicile, à des aides techniques ou à des aides à la mobilité devraient être révisés régulièrement, étant donné que l'état de santé et les besoins varient avec le temps.
- Certaines personnes peuvent devenir hypervigilantes par rapport à leurs symptômes et avoir tendance à restreindre de façon trop importante leurs activités.

Un texte a été rédigé pour expliquer l'enveloppe énergétique et la survenue des malaises post-effort. De plus, des tableaux ont été élaborés pour présenter les stratégies de gestion de l'énergie, les éléments facilitateurs et des exemples d'éléments qui peuvent favoriser la conservation de l'énergie. Leur contenu s'appuie sur celui de la fiche d'aide à la prise en charge *Fatigue et malaises post-effort* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022a]. Il a été bonifié avec le contenu des documents retenus dans les présents travaux et avec le fruit des discussions menées avec le comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, gestion de l'énergie, stratégies de gestion de l'énergie

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le clinicien devrait offrir du soutien pour favoriser une bonne gestion de l'énergie ou orienter la personne vers des professionnels de la santé ou des services sociaux qui pourront le faire.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.2.2 Gestion des malaises post-effort

2.5.2.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent la gestion des malaises post-effort. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que la variabilité du niveau de tolérance aux activités complexifie la gestion de l'énergie et fait en sorte que des poussées ou des récurrences sont inévitables [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Montoya et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. D'ailleurs, le NICE [2021] recommande d'informer la personne d'une telle éventualité et énumère des éléments pouvant favoriser le retour à la stabilité de l'état de santé.

2.5.2.2.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions tenues avec les membres du comité consultatif n'ont pas fait ressortir d'information propre à la gestion des malaises post-effort, outre le fait que la survenue de ces malaises n'indique pas la fin des améliorations possibles.

SOUTIEN – gestion de l'énergie, gestion des malaises post-effort

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- La survenue de malaises post-effort :
 - est possible et normale même si la gestion de l'énergie est adéquate étant donné la variabilité du seuil de déclenchement des malaises post-effort;
 - n'indique pas la fin des améliorations possibles.
- Les éléments suivants peuvent favoriser le retour à la stabilité de l'état de santé lors d'un malaise post-effort :
 - la recherche de l'élément déclencheur (p. ex., une activité de trop haute intensité, une surcharge sensorielle, une maladie aiguë);
 - la réduction du niveau d'activité et l'augmentation de la fréquence et de la durée des périodes de repos selon l'intensité du malaise post-effort;
 - le suivi de l'évolution des manifestations cliniques;
 - l'attente que les manifestations cliniques du malaise post-effort soient résolues et que l'état de santé soit stabilisé durant quelques semaines avant d'essayer de retourner tranquillement au niveau d'activités antérieur au malaise;
 - la révision des stratégies de gestion de l'énergie mises en place selon l'élément déclencheur et l'intensité du malaise post-effort.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.2.3 Intégration d'activités à la routine

2.5.2.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent l'intégration d'activités à la routine quotidienne. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que l'intégration d'activités à la routine devrait être faite de façon très progressive pour éviter une aggravation des manifestations cliniques [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Montoya et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Le NICE [2021] énumère des éléments pouvant contribuer à sa réussite.

2.5.2.3.2 Perspective des parties prenantes

Les cliniciens du comité étaient d'avis que l'intégration d'activités à la routine devrait être faite de façon très précautionneuse et ne devrait pas prévaloir sur les activités de la vie domestique et la socialisation. Dans leur pratique, ils attendent que l'état de santé de la personne atteinte soit stabilisé depuis plusieurs semaines avant de l'envisager. L'importance que les activités soient adaptées à la personne a été soulignée. Certains ont précisé que dans leur pratique, les activités physiques douces et lentes comme le tai-chi et le yoga doux sont appréciées des personnes qui aimaient s'entraîner avant la maladie.

SOUTIEN – gestion de l'énergie, intégration d'activités à la routine

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- L'intégration d'activités physiques ou cognitives à la routine est à envisager au cas par cas chez certaines personnes dont l'état de santé est stabilisé depuis plusieurs semaines. Elle devrait alors se faire avec précaution et dans le respect de l'enveloppe énergétique de la personne.
- Les activités devraient être simples à réaliser et adaptées à la capacité de la personne (comme des activités physiques d'intensité aussi légère que :
 - des mouvements en position couchée;
 - des étirements;
 - une courte marche, de 5 à 15 minutes, par exemple.
- Les activités de la vie quotidienne et domestique et la socialisation devraient avoir priorité sur l'intégration d'activités physiques ou cognitives à la routine.
- Les éléments suivants pourraient contribuer à la réussite de l'intégration d'une activité physique ou cognitive à la routine :
 - la discussion sur les risques et les bénéfices avec la personne atteinte;
 - la planification de l'intégration conjointement avec la personne atteinte : activité de courte durée et d'intensité légère pour commencer et prévision d'une période de repos après l'activité;
 - la flexibilité du plan d'intégration pour éviter d'excéder la réserve énergétique de la personne;
 - l'augmentation graduelle de la durée ou de l'intensité de l'activité seulement si l'état de santé demeure stable;

- la révision du plan d'intégration et le suivi régulier.
- Les activités physiques douces et lentes qui allient le mouvement et la respiration seraient appréciées des personnes atteintes qui ont la capacité de réaliser des AVQ et des AVD et qui aimaient s'entraîner avant leur maladie.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.3 Maintien de la capacité physique et prévention des complications dues à l'immobilité

2.5.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Le maintien de la capacité physique et la prévention des complications dues à l'immobilité sont abordés dans quatre des documents retenus, dont un seul des guides de pratique clinique. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les personnes atteintes d'EM / SFC sont à risque d'être aux prises avec des complications liées à l'immobilité. Des stratégies usuelles pour prévenir ou traiter ces complications devraient être appliquées, pourvu qu'elles respectent l'enveloppe énergétique [CDC, 2022; Montoya *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.5.3.2 Perspective des parties prenantes

Les discussions avec les membres du comité consultatif n'ont pas fait ressortir d'éléments propres au maintien de la capacité physique et à la prévention des complications dues à l'immobilité.

SOUTIEN – maintien de la capacité physique et prévention des complications dues à l'immobilité

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- Certaines personnes atteintes plus gravement sont à risque de complications liées à l'immobilité (p. ex., plaies de pression, thromboses veineuses profondes, contractures et ostéoporose).

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, maintien de la capacité physique et prévention des complications dues à l’immobilité

Au terme de l’analyse de l’ensemble de l’information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- La présence ou l’apparition de complications liées à l’immobilité devrait faire partie des éléments du suivi.
- La prévention et le traitement des complications liées à l’immobilité devraient être faits selon la pratique usuelle tout en respectant l’enveloppe énergétique.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.4 Services sociaux

2.5.4.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Les services sociaux sont abordés dans tous les documents retenus. L’information clinique et les recommandations sont similaires d’un document à l’autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les personnes atteintes pourraient bénéficier de différents services communautaires, dont des soins et des services à domicile et de l’aide en lien avec les difficultés financières ou la recherche de financement pour certaines adaptations requises [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.5.4.2 Perspective des parties prenantes

Certains membres du comité consultatif ont précisé que le soutien relatif à l’aspect financier est important puisque plusieurs personnes ne sont pas en mesure de travailler. De l’aide pour la recherche de financement en vue des adaptations du domicile et des aides à la mobilité a aussi été évoquée.

Alors que tous étaient d’avis que les personnes atteintes d’EM / SFC pourraient bénéficier des soins offerts par les centres locaux de services communautaires, plusieurs ont mentionné que leur niveau de priorité serait probablement trop bas pour y accéder. L’absence d’offre de services pour les personnes atteintes d’EM / SFC a été déplorée par l’ensemble des parties prenantes.

Plusieurs membres du comité ont mentionné que les besoins des personnes atteintes devraient être évalués régulièrement étant donné qu’ils changent en fonction de l’évolution de la maladie.

SOUTIEN – services sociaux

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- L'accès à des services ou à des soins à domicile peut être bénéfique pour les personnes atteintes d'EM / SFC et ce besoin devrait être évalué régulièrement étant donné que leur état de santé varie dans le temps.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, services sociaux

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le clinicien devrait offrir du soutien ou orienter la personne vers des professionnels de la santé ou des services sociaux qui pourront fournir un accompagnement concernant l'aspect financier, y compris l'accès à des programmes d'aide.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.5 Alimentation

2.5.5.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus abordent l'alimentation. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions qu'une alimentation équilibrée et une hydratation adéquate sont importantes. Différentes stratégies pour manger sainement, faciliter l'ingestion de nourriture et l'hydratation en présence de manifestations cliniques gastro-intestinales et pour conserver l'énergie quand la personne atteinte d'EM / SFC mange et boit sont énumérées. Par ailleurs, les carences en vitamines et minéraux devraient être traitées selon la pratique usuelle. De plus, la personne atteinte devrait être orientée vers un diététiste-nutritionniste notamment si elle est à risque de malnutrition ou qu'elle doit suivre une diète restrictive [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.5.5.2 Perspective des parties prenantes

Certains membres du comité consultatif étaient d'avis que le concept d'alimentation équilibrée devait être défini pour aider les cliniciens. Ils ont ajouté que certains gras sont bons pour la santé et devraient donc être inclus dans la diète. Par ailleurs, quelques membres ont mentionné un effet potentiellement bénéfique de certaines diètes, mais que les données à ce sujet étaient encore limitées.

SOUTIEN – alimentation

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, le constat suivant a été dégagé :

- L'alimentation peut contribuer à augmenter la quantité d'énergie disponible, mais manger et boire peut demander un effort important à certaines personnes.

Un tableau présentant des éléments qui peuvent favoriser une alimentation et une hydratation adéquates a été élaboré. Son contenu repose sur les documents retenus et les échanges avec les parties prenantes.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, alimentation

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Les carences en vitamines et en minéraux devraient être traitées selon la pratique usuelle.
- L'orientation vers un professionnel qualifié devrait être envisagée si la personne :
 - a besoin de conseils à propos de son alimentation ou d'une diète restrictive;
 - présente une variation de poids significative;
 - est à risque de malnutrition;
 - a une sensibilité accrue à plusieurs aliments;
 - présente des problèmes de mastication ou de déglutition.
- Le clinicien devrait offrir du soutien pour favoriser une alimentation adéquate ou orienter la personne vers des professionnels de la santé ou des services sociaux qui pourront l'accompagner.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.6 Adaptation et acceptation

2.5.6.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'acceptation et l'adaptation aux changements de vie imposés par l'EM / SFC sont abordés dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que les personnes atteintes et leur famille peuvent avoir besoin de soutien pour accepter leur condition et s'y adapter [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. Différentes stratégies et approches sont énumérées, dont la thérapie cognitivo-comportementale. L'orientation de la personne ou de sa famille vers un professionnel qualifié est recommandée pour les personnes qui ont plus de difficultés à s'adapter aux changements imposés par la maladie [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Par ailleurs, des éléments qui pourraient faire partie d'une thérapie de soutien sont précisés dans deux documents [NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.5.6.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité ont discuté du fardeau de l'EM / SFC sur la personne atteinte et son entourage. Ils étaient d'avis que le soutien devrait viser toutes ces personnes et que le besoin devrait être évalué régulièrement. Certains ont d'ailleurs évoqué des difficultés dans les couples et dans la gestion familiale lorsqu'il y a rupture de la relation. Différents moyens d'aider la personne à vivre avec le fardeau de la maladie ont été mentionnés.

Plusieurs membres du comité étaient d'avis que certaines thérapies pouvaient aider à soutenir les personnes atteintes. Par exemple, certains cliniciens ont dit qu'une approche basée sur les principes de la thérapie d'acceptation et d'engagement donnait de bons résultats dans leur pratique. Certains étaient toutefois préoccupés par le recours à la thérapie cognitivo-comportementale, puisqu'ils craignaient que celle-ci soit utilisée dans un but de guérison plutôt que de soutien.

Selon l'expérience de certaines parties prenantes, une intervention initiale sur le deuil de la personne que le patient était avant la maladie favoriserait son progrès. Par la suite, il importerait d'aider la personne à se tourner vers les gains futurs, plutôt que de rester dans une boucle où elle constate l'étendue des répercussions de la maladie sur son état de santé.

SOUTIEN – adaptation et acceptation

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- L'EM / SFC a des répercussions sur différents aspects de la vie et peut notamment :
 - engendrer des symptômes psychologiques;
 - avoir des répercussions sur la dynamique familiale et les relations avec les proches.
- Tant la personne atteinte que ses proches peuvent avoir besoin de soutien.
- Le besoin de la personne d'être accompagné par un professionnel qualifié ou d'accéder à des services communautaires pour favoriser l'adaptation au fardeau de la maladie devrait être évalué périodiquement.
- Lorsqu'une intervention est envisagée, elle devrait :
 - avoir pour objectif de réduire la détresse associée aux changements imposés par l'EM / SFC et non un objectif de guérison;
 - être ajustée pour éviter d'engendrer des malaises post-effort (p. ex., des séances plus courtes ou moins fréquentes, des objectifs à long terme).
- Une intervention de soutien pourrait comprendre les éléments suivants :
 - l'exploration de ce que la personne sait de l'EM / SFC;
 - de l'information sur l'EM / SFC et la rectification des connaissances erronées;
 - la normalisation des réactions émotionnelles, considérant les manifestations cliniques de l'EM / SFC et leurs répercussions;
 - une clarification et une discussion à propos de l'anxiété et des changements d'humeur liés à la situation de handicap;
 - une discussion sur les stratégies de gestion de l'énergie et des symptômes qui permettent à la personne atteinte de vivre avec les limites imposées par l'EM / SFC.

- Une intervention basée sur une approche cognitivo-comportementale pourrait aider certaines personnes. Elle pourrait comprendre les éléments suivants :
 - l’élaboration d’une compréhension commune entre le thérapeute et la personne en ce qui a trait aux difficultés et aux défis auxquels cette dernière fait face;
 - l’exploration de la signification des manifestations cliniques et de la maladie pour la personne et de la façon dont elle les gère;
 - l’élaboration de stratégies pour favoriser l’autogestion des manifestations cliniques décelées;
 - une adaptation et un raffinement des stratégies d’autogestion en collaboration avec la personne pour améliorer son fonctionnement et sa qualité de vie;
 - la révision régulière des stratégies d’autogestion en fonction de l’évolution des manifestations cliniques et du fonctionnement de la personne;
 - la préparation d’un résumé complet qui comprend la liste des difficultés et des manifestations cliniques présentées et des stratégies d’autogestion mises en place à la fin de l’intervention.
- Certaines personnes pourraient bénéficier d’autres formes d’interventions comme la thérapie d’acceptation et d’engagement.
- Pour faciliter le progrès de la personne, il peut être utile :
 - d’intervenir initialement sur le deuil que la personne atteinte doit faire par rapport à qui elle était avant la maladie;
 - d’aider la personne atteinte à passer d’un état d’esprit orienté vers le passé (p. ex., « Qu’est-ce que j’ai? » « Pourquoi moi? ») à un état d’esprit orienté vers les gains futurs.

Un tableau contenant différentes stratégies pour aider la personne à accepter son état de santé et s’y adapter a été élaboré. Son contenu est basé sur les documents retenus. Il a été bonifié avec les discussions du comité consultatif et de l’information provenant de la fiche d’aide à la prise en charge *Fatigue et malaises post-effort* des travaux sur les affections post-COVID-19 [INESSS, 2022a].

Note : L’information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, adaptation et acceptation

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le clinicien devrait offrir du soutien pour favoriser l'acceptation et l'adaptation aux changements de vie imposés par l'EM / SFC ou orienter la personne vers des professionnels de la santé ou des services sociaux qui pourront l'accompagner à ces fins.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.5.7 Capacité à étudier ou à travailler

2.5.7.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

La capacité à étudier ou à travailler est abordée dans six des documents retenus. L'information clinique et les recommandations sont similaires d'un document à l'autre (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]). Trois thèmes ressortent de la synthèse des extractions.

D'abord, des accommodements flexibles et personnalisés devraient être offerts aux personnes qui sont en mesure d'étudier ou de travailler, dont l'ajustement de l'horaire et l'aménagement des tâches ou des exigences. Ce ne sont toutefois pas toutes les personnes qui sont atteintes d'EM / SFC qui sont en mesure de le faire. De plus, un épisode d'arrêt de fréquentation pourrait être inévitable, même si la personne a accès à des accommodations particulières [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

Ensuite, les études ou le travail ne devraient pas être les seules activités que la personne entreprend. En effet, un équilibre avec le temps passé à la maison et en famille et avec les activités sociales serait souhaitable. Par ailleurs, un retour prématuré ou une augmentation trop rapide de la fréquentation pourrait causer une rechute ou l'aggravation des manifestations cliniques [NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

Finalement, les cliniciens devraient travailler de concert avec les représentants des établissements scolaires ou du travail pour définir et mettre en place les accommodements. De plus, les personnes qui auront à interagir avec la personne atteinte devraient être informées à propos de l'EM / SFC [CDC, 2022; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016].

2.5.7.2 Perspective des parties prenantes

Selon l'expérience de certains membres du comité, il est rare que les personnes atteintes d'EM / SFC soient en mesure de travailler à temps plein. Celles qui sont en mesure de travailler le font généralement à temps partiel afin de conserver une certaine qualité de vie. Par ailleurs, des membres ont précisé que plusieurs personnes atteintes d'EM / SFC

ne sont pas en mesure d'étudier ou de travailler, même avec des accommodements flexibles. De plus, quelques-uns d'entre eux ont souligné que ce ne sont pas tous les emplois qui permettent de tels accommodements.

Certains cliniciens ont remarqué dans leur pratique que les directives des médecins concernant l'invalidité ne sont pas toujours en phase avec la réalité des personnes atteintes d'EM / SFC et le respect de leur enveloppe énergétique. Il a été ajouté que les protocoles généraux et usuels relatifs au retour au travail peuvent contrevenir à la gestion de l'énergie. Par ailleurs, des exemples d'accommodements flexibles utilisés par les cliniciens du comité ont été évoqués, dont la minimisation des échéanciers fermes.

SOUTIEN – capacité à étudier ou à travailler

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Plusieurs personnes atteintes de malaises post-effort ne sont pas en mesure d'étudier ou de travailler, même à temps partiel, étant donné notamment leur enveloppe énergétique restreinte, des difficultés cognitives et la fluctuation de leurs symptômes.
- Certaines personnes peuvent être en mesure d'étudier ou de travailler à temps partiel lorsqu'elles ont accès à des accommodements flexibles et personnalisés.
- L'éducation ou le travail ne doivent pas être la seule activité que la personne entreprend. L'atteinte d'une certaine qualité de vie et d'un équilibre entre le temps alloué à son occupation scolaire ou professionnelle, le temps passé à la maison et avec ses proches ainsi que le temps accordé aux loisirs et aux activités sociales sont souhaitables.
- Les protocoles généraux et usuels liés au retour au travail peuvent contrevenir à la gestion de l'énergie et sont donc inappropriés pour les personnes atteintes de malaises post-effort.
- Un risque de détérioration de l'état de santé et l'arrêt des études ou du travail sont possibles si l'intégration est trop rapide, même si elle est progressive.
- Les directives et l'information relatives à l'invalidité devraient s'inspirer de la pratique usuelle tout en tenant compte de la gestion de l'énergie.
- La collaboration interprofessionnelle et un partenariat avec les intervenants du milieu scolaire ou avec l'employeur et les agents payeurs sont souhaitables pour l'établissement et la mise en place des accommodements requis.

- Les accommodements suivants peuvent favoriser une bonne gestion de l'énergie :
 - la modification de l'horaire (p. ex., travail à temps partiel, journées plus courtes, heures flexibles);
 - la possibilité de s'absenter à la dernière minute étant donné le caractère imprévisible des malaises post-effort;
 - l'aménagement du cursus scolaire ou des tâches à accomplir;
 - la réduction des exigences ou des échéanciers fermes;
 - l'allocation de plus de temps pour accomplir les tâches;
 - la possibilité de suivre des cours ou de travailler en ligne ou en mode hybride;
 - la désignation d'un endroit calme où la personne pourra se reposer au besoin ou faire des tâches qui demandent plus de concentration (p. ex., passer un examen);
 - l'autorisation de mettre des écouteurs ou des bouchons pendant une période d'examen ou lors de travail individuel;
 - l'adaptation de l'environnement d'apprentissage ou de travail (p. ex., adaptation physique, logistique, ergonomique);
 - la mise à la disposition d'aides techniques.
- Lorsqu'une augmentation du temps alloué aux études ou à la prestation de travail est souhaitée :
 - la personne devrait simuler progressivement ses habitudes de vie et ses activités en vue de l'augmentation désirée (p. ex., heures de lever et de coucher, horaire des repas, activités similaires à celles de la journée d'étude ou de travail).
 - l'intégration devrait être personnalisée, flexible et très progressive.
- Un suivi régulier de la personne est nécessaire, puisque ses besoins peuvent changer. L'accompagnement est important pour déterminer si :
 - les études ou le travail n'entravent pas les activités de la vie quotidienne et domestique;
 - les accommodements peuvent être améliorés pour mieux favoriser la gestion de l'énergie.
- La personne pourrait avoir besoin de soutien dans ses démarches auprès :
 - des intervenants scolaires pour la reprise d'activités liées aux apprentissages.

- de son employeur et des agents payeurs pour la reprise d'activités liées au travail ou en cas d'invalidité.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – soutien, capacité à étudier ou à travailler

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, la recommandation suivante a été retenue :

- Le clinicien devrait offrir du soutien ou orienter la personne vers des professionnels de la santé ou des services sociaux qui pourront l'accompagner concernant les études ou le travail.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.6 Suivi

2.6.1 Fréquence des suivis

2.6.1.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Tous les documents retenus recommandent qu'un suivi régulier soit fait auprès des personnes atteintes [CDC, 2022; Bateman *et al.*, 2021; Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. De plus, les recommandations des documents qui présentent des précisions relatives aux moments et aux motifs des consultations sont similaires (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions que les consultations devraient être plus rapprochées au début de la maladie et chez les enfants, soit de 1 à 2 ou 3 mois. De plus, l'intervalle maximal entre 2 consultations devrait être de 12 mois chez les adultes et de 6 mois chez les enfants [CDC, 2022; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017]. Les CDC suggèrent toutefois que les consultations soient prévues judicieusement de façon à ne pas exacerber les symptômes des personnes atteintes de EM / SFC [CDC, 2022]. Par ailleurs, la fréquence du suivi devrait dépendre de la gravité des symptômes et de leur complexité ainsi que de l'efficacité de la gestion des symptômes. De plus, chez les enfants et les jeunes personnes, elle devrait tenir compte de leur stade de développement et des transitions vécues (p. ex., changement d'école ou examens [NICE, 2021]).

2.6.1.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité ont mentionné les mêmes motifs de consultations que ceux rapportés dans la littérature et ont ajouté l'avancement du processus d'évaluation lorsque le diagnostic n'est pas encore établi. Par ailleurs, ils ont réitéré leur inconfort vis-à-vis de la prise en charge des enfants et n'avaient pas d'expérience clinique à partager relativement à la fréquence de leur suivi.

RECOMMANDATIONS – suivi, fréquence des suivis

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- La fréquence des consultations de suivi devrait être déterminée en fonction :
 - de la capacité de la personne à prendre part à la consultation;
 - de l'avancement du processus d'évaluation lorsque le diagnostic n'est pas encore établi;
 - de la gravité des manifestations cliniques et de leur complexité;
 - de l'efficacité de la gestion des manifestations cliniques;
 - du stade de développement chez l'enfant.
- S'il y a possibilité, des suivis plus rapprochés devraient être offerts pendant le processus d'évaluation ou lorsque les interventions thérapeutiques sont modifiées (p. ex., 1 à 2 mois). Par la suite, les rendez-vous pourraient être plus espacés selon les besoins de la personne (maximum 12 mois).

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.6.2 Tenue des consultations

2.6.2.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

Quatre documents retenus abordent la tenue des consultations et présentent de l'information clinique et des recommandations similaires (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse de l'information que différentes adaptations peuvent être envisagées pour faciliter l'accès des personnes atteintes d'EM / SFC aux services de santé (p. ex., la durée des consultations, une rampe d'accès pour les fauteuils roulants, la prise en compte de l'hypersensibilité sensorielle lors des consultations). De plus, la modalité de la consultation devrait être flexible, particulièrement pour les personnes atteintes gravement ou très gravement (p. ex., une consultation téléphonique ou virtuelle,

une visite à domicile, de l'information manuscrite). Par ailleurs, si la personne manque un rendez-vous, il est recommandé de discuter avec elle des raisons de son absence plutôt que d'arrêter le suivi [Montoya *et al.*, 2021; Nacul *et al.*, 2021; NICE, 2021; Rowe *et al.*, 2017].

2.6.2.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif ont discuté des adaptations qui pouvaient être envisagées pour la tenue des consultations. Différents exemples ont été mentionnés dont la priorisation des rendez-vous en début de matinée ou d'après-midi pour diminuer le temps passé dans la salle d'attente. Le processus de gestion des rendez-vous est ressorti comme un aspect important. Certains membres ont indiqué qu'ils fixaient eux-mêmes les rendez-vous avec les personnes atteintes et plusieurs ont dit ne pas appliquer les politiques d'annulation de rendez-vous pour privilégier la gestion de l'énergie.

La durée de consultation était un enjeu pour plusieurs parties prenantes. Certains des médecins ont dit avoir besoin de plus de temps qu'une consultation normale tant pour le processus diagnostique que pour le suivi, étant donné notamment la complexité de l'état de santé et les considérations administratives. Dans cette intention, certains membres du comité ont dit allouer des plages de 30-45 minutes aux personnes atteintes d'EM / SFC. Les professionnels de la réadaptation qui soutiennent la gestion de l'énergie ont dit pour leur part avoir parfois besoin d'écourter la longueur des consultations pour tenir compte de l'enveloppe énergétique de la personne. En outre, certains ont mentionné qu'il leur arrivait de faire des consultations de quelques minutes lorsque le niveau d'énergie de la personne est bas. Par ailleurs, différentes stratégies pour optimiser les consultations ont été nommées, dont la préparation préalable.

Tous les membres du comité étaient d'avis que la présence d'un proche devrait être permise lors des consultations étant donné les difficultés cognitives des personnes atteintes. De plus, la transmission d'informations ou de recommandations simples à laquelle la personne pourrait se référer est aussi ressortie comme un point important.

SUIVI – tenue des consultations

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les constats suivants ont été dégagés :

- Différentes stratégies peuvent être mises en place pour tenir compte du fait que :
 - les consultations et les interactions interpersonnelles peuvent demander un effort physique et cognitif important aux personnes atteintes et engendrer une exacerbation des manifestations cliniques;
 - les personnes atteintes d'EM / SFC ont des difficultés cognitives.
- Il est utile de prévoir des consultations médicales plus longues que d'ordinaire lorsque l'on suspecte l'EM / SFC étant donné la complexité de l'état de santé et la nécessité de respecter les capacités de la personne.

Un tableau présentant des stratégies à envisager pour favoriser la participation des personnes atteintes aux consultations a été élaboré. Son contenu repose sur les documents retenus et il a été bonifié avec des exemples donnés par les membres du comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – suivi, tenue des consultations

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Une préparation préalable pourrait optimiser la consultation étant donné la complexité de l'état de santé des personnes chez qui on suspecte ou on a diagnostiqué l'EM / SFC.
- La personne pourrait être invitée à déterminer des points qu'elle juge prioritaires à évaluer avant la consultation.
- La tenue des consultations et la gestion des rendez-vous devraient être adaptées pour favoriser la participation des personnes atteintes.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

2.6.3 Éléments du suivi

2.6.3.1 Information et recommandations tirées des documents retenus

L'ensemble des documents retenus donnent de l'information similaire relativement aux éléments de suivi (voir le document *Annexes complémentaires* [INESSS, 2023]).

Il ressort de la synthèse des extractions qu'il est recommandé de faire un suivi complet des manifestations cliniques, des interventions ou des stratégies mises en place, du risque de complications liées à l'immobilité et du besoin de soutien [CDC, 2022; Bateman et al., 2021; Montoya et al., 2021; Nacul et al., 2021; NICE, 2021; Rowe et al., 2017; TOP ME/CFS Working Group, 2016]. La façon de suivre l'évolution de la capacité fonctionnelle n'est pas abordée dans les guides de pratique clinique. Toutefois, deux documents précisent que l'amélioration de la capacité fonctionnelle peut prendre du temps et qu'elle n'est pas observée chez toutes les personnes. Le progrès devrait être mesuré sur des mois ou des années et non d'une consultation à l'autre. De plus, il devrait être déterminé par la quantité d'activités qui génèrent un malaise post-effort et non sur l'intensité de la fatigue, puisque celle-ci peut être un des derniers symptômes à se résorber [CDC, 2022; Rowe et al., 2017].

2.6.3.2 Perspective des parties prenantes

Les membres du comité consultatif étaient tous d'avis qu'un suivi complet devait être réalisé étant donné que la maladie évolue et que les besoins changent avec le temps.

Certains ont mentionné que la tenue d'un journal d'activités pouvait aider à suivre l'évolution de l'état de santé. Des cliniciens ont dit se servir ponctuellement d'un tel outil dans leur pratique lorsque la capacité de la personne est limitée.

SUIVI – éléments du suivi

À la suite de l'analyse de l'ensemble de l'information recensée et du processus itératif avec les membres du comité consultatif, différents constats ont été dégagés :

- La condition et les besoins des personnes atteintes varient avec le temps.
- La tenue d'un journal d'activités est utile, mais peut représenter un effort important pour certaines personnes et être plus difficile pour celles dont le seuil de déclenchement des malaises post-effort est bas. Lorsque cela est approprié, le journal d'activités peut être tenu pendant de courtes périodes ou de façon intermittente.

Un tableau détaillant les éléments de suivi à évaluer a été élaboré. Son contenu s'appuie sur les documents retenus et il a été bonifié avec des exemples donnés par les membres du comité consultatif.

Note : L'information pourrait être libellée légèrement différemment dans les outils cliniques.

RECOMMANDATIONS – suivi, éléments du suivi

Au terme de l'analyse de l'ensemble de l'information recueillie et à la suite du processus itératif avec les membres du comité consultatif, les recommandations suivantes ont été retenues :

- Un suivi complet devrait être réalisé à chaque visite.
- L'effet des stratégies et des interventions mises en place devrait être apprécié en caractérisant les malaises post-effort et non par l'intensité de la fatigue, puisque celle-ci peut être un des derniers symptômes à se résorber.
 - Une persistance dans l'approche est indiquée si une tendance à l'amélioration des malaises post-effort est observée (p. ex., des manifestations cliniques plus espacées, de moindre intensité ou de plus courte durée).
 - La stabilisation de l'état de santé peut être lente, l'effet des stratégies mises en place devrait être apprécié sur des mois ou des années plutôt que d'une consultation à l'autre.
- La personne atteinte pourrait être invitée à documenter :
 - ses signes et symptômes (apparition, détérioration et résolution) afin de repérer les éléments déclencheurs, exacerbants et atténuants;
 - les activités qu'elle réalise et son niveau d'énergie (p. ex., le type d'activité, son intensité, sa fréquence et sa durée);
 - sa capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que ses études ou son travail;
 - le temps qu'elle passe en position assise ou debout.

Note : Les recommandations pourraient être libellées légèrement différemment dans les outils cliniques.

FORCES ET LIMITES

Les travaux reposent sur une méthodologie rigoureuse qui comprend une recherche systématique de la littérature scientifique ou grise, une évaluation critique des documents pertinents par deux professionnels scientifiques ainsi qu'une consultation de parties prenantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes d'EM / SFC.

Le comité consultatif mandaté pour valider les aspects scientifiques et fournir des éléments contextuels ou les perspectives cliniques nécessaires aux travaux était constitué de cliniciens de différentes spécialités et expertises, dont la médecine familiale, la neurologie, la médecine du sommeil, l'ergothérapie et la physiothérapie. De plus, deux personnes atteintes de l'EM / SFC étaient membres de ce comité et ont participé à tous les échanges.

La validation externe du rapport par des lecteurs externes a permis de vérifier en amont de sa publication la clarté et l'utilité de ces derniers, et de déceler des enjeux d'applicabilité et d'acceptabilité relatives aux recommandations transmises au sein des outils cliniques. Les lieux de pratique des parties prenantes qui ont participé à ces travaux couvraient également différentes régions sociosanitaires, dont les régions de la Capitale-Nationale, de l'Estrie, de la Montérégie, de Montréal et de l'Outaouais. Par ailleurs, afin de s'assurer que les outils cliniques découlant des travaux soient clairs, utiles à la pratique et adaptés à la réalité du terrain, plusieurs futurs utilisateurs potentiels exerçant en première ligne et appartenant à différentes régions du Québec ont aussi été consultés.

Bien que les travaux reposent sur une méthodologie rigoureuse, certaines limites méritent toutefois d'être mentionnées. La principale limite est le petit nombre de guides de pratique clinique disponibles conçus avec une méthodologie jugée adéquate selon la grille AGREE II. Toutefois, l'information y était similaire à celle d'autres documents qui comprenaient des recommandations et de l'information clinique pour lesquelles la méthodologie d'élaboration avait été jugée inadéquate. De même, les membres du comité consultatif ont validé l'information colligée, et lorsque cela était nécessaire, des nuances ont été apportées. L'absence de critères diagnostiques consensuels et d'analyses de laboratoire pour confirmer le diagnostic, l'hétérogénéité des populations incluses dans les études primaires et l'incertitude à propos de la physiopathologie de la maladie viennent aussi mitiger la force des travaux.

RETOMBÉES POTENTIELLES DES TRAVAUX

L'EM / SFC est une maladie complexe qui nuit significativement à la capacité fonctionnelle des personnes atteintes. Certaines manifestations cliniques sont peu connues des cliniciens de première ligne et d'autres nécessitent une adaptation de la pratique clinique usuelle. Les présents travaux devraient améliorer le repérage des personnes potentiellement atteintes et ainsi permettre l'amorce précoce de leur prise en charge en apportant notamment un éclairage particulier sur la gestion de l'énergie.

Les changements de pratique qui pourraient découler des travaux de l'INESSS dépendront de la diffusion des outils cliniques associés à ce rapport (outil d'aide à la prise en charge de l'EM / SFC et aide-mémoire sur le soutien aux personnes atteintes) et de l'appropriation de l'information clinique et des recommandations par les professionnels de la santé concernés. Le centre de référence sur l'EM / SFC du Centre hospitalier universitaire de Montréal et les cliniques du réseau COVID longue et maladie de Lyme (fatigue chronique post-virale) devraient contribuer à la diffusion des outils cliniques vers les cliniciens de première ligne.

MISE À JOUR

La pertinence de mettre à jour les recommandations sera évaluée dans 4 ans à partir de la date de publication, soit en 2027, selon l'avancement des données scientifiques sur l'EM / SFC, l'évolution des pratiques cliniques et les besoins du réseau de la santé et des services sociaux. Le cas échéant, une revue exploratoire des positions et des recommandations issues de la littérature sera effectuée afin de vérifier si de nouvelles mises à jour sont disponibles. Une revue exploratoire de la littérature scientifique pourrait également être réalisée. Au besoin, les experts ayant accompagné les travaux pourraient être consultés pour vérifier s'ils jugent pertinent de procéder à une mise à jour des documents et des outils cliniques.

RÉFÉRENCES

- AETMIS Le syndrome de fatigue chronique : état des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec. ETMIS 2010.
- Bateman L, Bested AC, Bonilla HF, Chheda BV, Chu L, Curtin JM, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc* 2021;96(11):2861-78.
- Blitshteyn S, Whiteson JH, Abramoff B, Azola A, Bartels MN, Bhavaraju-Sanka R, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of autonomic dysfunction in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). *Pm r* 2022;14(10):1270-91.
- Carruthers BM, Kumar Jain A, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J Chronic Fatigue Syndrome* 2003;11(1):7-97.
- Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)* 2018;8(3):66.
- INESSS Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique - Annexes complémentaires. Québec, QC : INESSS; 2023.
- INESSS Fatigue et malaises post-effort. Fiche d'aide à la prise en charge - Affections post-COVID-19. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2022a.
- INESSS Manifestations cardiorespiratoires. Fiche d'aide à la prise en charge – Affections post-COVID-19. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2022b.
- INESSS Outil d'aide à la prise en charge – Affections post-COVID-19. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2022c.
- IOM. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. Dans : *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington (DC) : National Academies Press (US). Copyright 2015 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2015.
- 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):06.
- Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [site Web]. Atlanta, GA : U.S. Department of Health & Human Services. 2022. Disponible à : <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html> (consulté le 31 octobre 2022).

- Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C, Lorusso L, Helland IB, Martin JA, et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)* 2021;57(5):510.
- NICE. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2021;10:29.
- Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr* 2017;5:121.
- TOP ME/CFS Working Group Identification and symptom management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome clinical practice guideline. Edmonton, AB : Toward Optimized Practice; 2016. Disponible à : <https://actt.albertadoctors.org/CPGs/Pages/Myalgic-Encephalomyelitis-Chronic-Fatigue-Syndrome.aspx>.
- US ME/CFS CC Testing recommendations for suspected ME/CFS. United States Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinician Coalition; 2021a. February 20, 2021. Disponible à : <https://mecfscliniciancoalition.org/wp-content/uploads/2021/05/MECFS-Clinician-Coalition-Testing-Recs-V1.pdf>.
- US ME/CFS CC ME/CFS treatment recommendations. United States Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinician Coalition; 2021b. February 20, 2021. Disponible à : <https://drive.google.com/file/d/1T6psBJehr-6BuSNICGfT6SKNbIFx0Lf5/view>.
- US ME/CFS CC Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). United States Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinician Coalition; 2020. July 2020. Disponible à : <https://drive.google.com/file/d/1SG7hIJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

