

## EUROMENE

Le groupe EUROMENE est composé de chercheurs des pays européens suivants:

Autriche, Biélorussie, Belgique, Bulgarie, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Irlande, Italie, Lettonie, Norvège, Pologne, Portugal, Roumanie, Serbie, Slovénie, Espagne, Suède, Pays-Bas, Royaume-Uni.

La structure de gestion et de coordination d'EUROMENE comprend:

Présidente: Pr Modra Murovska

Vice-présidente: Dr Eliana M Lacerda

Représentants scientifiques: Dr Uldis

Berkis et les responsables des groupes de travail.



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

[www.euromene.eu](http://www.euromene.eu)

[www.cost.eu/COST\\_Actions/ca/CA15111](http://www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111)

## NOS OBJECTIFS

- Mettre en place un réseau européen de chercheurs et de cliniciens travaillant sur l'EM / SFC;
- Promouvoir la recherche parmi les pays participants afin d'améliorer les diagnostics et traitements actuels de l'EM / SFC;
- Fournir des informations sur les centres de référence européens d'EM / SFC;
- Diffuser les connaissances scientifiques sur l'EM / SFC;
- Sensibiliser les organismes de santé nationaux et les professionnels de santé à l'EM / SFC.

Euromene

Euromene



**Réseau européen  
Encéphalomyélite myalgique/  
syndrome de fatigue chronique**

**QUAND LA FATIGUE DEVIENT  
UNE MALADIE**

 **cost**  
EUROPEAN COOPERATION  
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

## **Qu'est-ce que l'encéphalomyélite myalgique (EM) ou le syndrome de fatigue chronique (SFC)?**

L'EM / SFC, également désignée sous le nom de syndrome de fatigue post-virale / post-infectieuse (SFPI), syndrome d'effort ou maladie de l'intolérance systémique à l'effort (MISE), est une maladie grave, chronique, complexe, multisystémique d'étiologie et de physiopathologie inconnues, qui affecte tous les groupes ethniques et toutes les catégories socio-économiques. Elle se caractérise par une fatigue profonde, un dysfonctionnement cognitif, des troubles du sommeil, une douleur, un malaise post-effort, entre autres symptômes. Le nombre, le type et la sévérité des symptômes varient d'une personne à l'autre et l'évolution de la maladie est persistante ou récurrente. Les symptômes peuvent apparaître à tout âge, mais le plus souvent entre 30 et 50 ans (moyenne 33 ans). On estime qu'environ 1 à 4 personnes sur 1000 souffrent de cette maladie.

### **Diagnostic**

Malheureusement, de nombreux médecins ont souvent des connaissances limitées sur cette maladie, la sous-estiment ou la confondent avec une maladie mentale. Cela peut entraîner des retards de diagnostic et des médicaments non adaptés pouvant aggraver les symptômes. La difficulté d'obtenir rapidement un diagnostic et un traitement contribue à alourdir le fardeau de cette maladie et impose des coûts supplémentaires aux patients et aux financeurs publics. Le diagnostic est établi sur la base des caractéristiques cliniques et nécessite généralement l'exclusion d'un panel d'affections diverses pouvant induire une fatigue chronique.

### **Pronostic**

Le pronostic est variable; quelques patients peuvent guérir ou au moins avoir une amélioration significative des symptômes, alors que certains s'aggravent. La plupart sont confrontés à des rechutes et à des rémissions successives, tandis que l'état d'autres reste inchangé. Beaucoup sont obligés de réduire ou d'abandonner leur travail ou leurs études, et de surmonter l'isolement social. Il n'y a pas de traitement reconnu pour améliorer les symptômes ou le pronostic.

### **Sachez reconnaître la maladie**

Nos efforts de d'information et de formation concernant l'EM / SFC visent d'abord:

- Les professionnels de santé: médecins généralistes, pédiatres, neurologues, spécialistes des maladies infectieuses, spécialistes de la médecine physique, psychologues, thérapeutes de la douleur, internistes, physiothérapeutes, infirmiers et ergothérapeutes.
- Les travailleurs sociaux et autres personnes concernées par le soutien social et à domicile des patients et de leurs familles, notamment en ce qui concerne le travail et l'accès aux prestations sociales, y compris les pensions d'invalidité.
- Le grand public, en s'adressant principalement aux membres de la famille et aux amis des personnes atteintes d'EM / SFC, qui peuvent constituer des réseaux de soutien.