

30 juin 2026 -01:00

Syndrome de fatigue chronique : comment changer la donne pour les patients ?

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie complexe associée à un lourd fardeau de santé. Parce qu'elle reste mal comprise, sa prise en charge est souvent aussi un vrai casse-tête pour les professionnels de la santé. Comment mieux encadrer les patients concernés ? Pour répondre à cette question, l'équipe du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a commencé par les solliciter pour mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent, mais aussi ce dont ils ont vraiment besoin. Elle s'est ensuite plongée dans la littérature scientifique et dans des exemples étrangers pour tenter d'identifier les facteurs-clés d'une organisation des soins efficace. Les informations utiles à ce sujet sont clairsemées, mais mettent en avant l'importance d'une approche multidisciplinaire, individualisée et suffisamment flexible pour pouvoir s'adapter à un tableau clinique très hétérogène et aux limitations des patients. En parallèle, il est urgent de renforcer la compréhension et la connaissance de la maladie par des programmes de recherche dédiés, ainsi que l'expertise de tous les professionnels qui peuvent intervenir dans la prise en charge.

L'EM/SFC se caractérise par une fatigue profonde et persistante sans cause apparente qui ne s'améliore pas au repos, un sommeil non réparateur, une incapacité à conserver les niveaux d'activité antérieurs à la maladie et des épisodes d'aggravation des symptômes après un effort physique, intellectuel ou émotionnel (malaise post-effort). Elle s'accompagne souvent de douleurs et d'autres symptômes généraux.

Malheureusement, les mécanismes responsables de l'EM/SFC ne sont pas clairement identifiés, ce qui la rend très difficile à diagnostiquer et à soigner, et alimente aussi l'incompréhension des autres. Le succès de l'enquête organisée dans le cadre de cette étude pour identifier les besoins des patients (pas moins de 749 participants !) en dit presque aussi long sur les manques qu'ils ressentent que leurs réponses elles-mêmes.

La qualité de vie écope, à tous les niveaux

Les résultats de l'enquête montrent une détérioration marquée de la qualité de vie, dans un contexte où tous les gestes du quotidien peuvent devenir un combat. Ainsi, 93 % des répondants ont des difficultés à réaliser les activités de la vie courante, plus de 70 % rencontrent de graves problèmes de mobilité (au point, parfois, d'avoir besoin d'une chaise roulante) et 91 % rapportent des douleurs ou autres formes d'inconfort.

Les restrictions qui découlent de la maladie représentent souvent une difficulté supplémentaire : la nécessité de gérer leurs maigres réserves d'énergie oblige sans cesse les patients à faire des choix, à renoncer à des activités qu'ils aiment mais qui les laissent épuisés, à limiter leurs contacts avec les autres, à faire le deuil de projets d'avenir, bref, à repenser toute leur vie professionnelle, sociale et familiale pour rester dans les limites de leurs capacités. C'est une situation frustrante, déprimante, décourageante pour nombre d'entre eux... et qui l'est d'autant plus que la réalité de leur maladie est parfois mise en doute par leur entourage et même par les professionnels.

Beaucoup de traitements, mais pas toujours beaucoup d'effet

L'hétérogénéité des traitements utilisés est un autre résultat particulièrement interpelant de l'enquête. Gestion de l'énergie, médicaments divers, kinésithérapie, approches (neuro-)psychologiques ou psychosociales, relaxation, mesures nutritionnelles, thérapies alternatives... on a un peu l'impression que certains ont déjà tout essayé, avec un succès variable. Ce n'est pas illogique : les stratégies utilisées pour améliorer les symptômes ou le fonctionnement des patients reposent souvent sur des preuves scientifiques limitées. En outre, aucune ne semble universellement efficace, ce qui souligne l'importance d'une prise en charge individualisée. Malheureusement, cette situation risque aussi d'exposer les patients à de nombreux examens et traitements souvent coûteux, mais sans utilité réelle.

Dans l'ensemble, les mesures qui visent à doser les efforts et à gérer l'énergie semblent les plus utiles. Néanmoins, elles peuvent parfois aussi limiter un peu les patients dans leurs activités ou dans leurs contacts avec les autres.

Un manque d'expertise et de structure

De nombreux patients interrogés dans le cadre de cette étude rapportent des relations difficiles avec le système de santé et une impression que les professionnels ont tendance, par manque de connaissances, à minimiser leurs symptômes ou à les attribuer à des causes purement psychologiques. Dans la foulée, le diagnostic n'est souvent posé qu'après plusieurs mois voire plusieurs années (plus de 5 ans chez 39 % des répondants de notre enquête). Il y a donc clairement un besoin de plus d'expertise et d'un itinéraire de soins plus clair et plus structuré.

Les autorités belges s'efforcent de longue date de mettre en place des solutions pour la prise en charge adéquate de l'EM/SFC. À l'heure actuelle, il n'existe toutefois plus qu'un seul centre de référence multidisciplinaire actif dans le cadre d'une convention avec l'INAMI, situé en Flandre. D'autres structures fonctionnent hors convention, ce qui implique généralement un coût plus élevé pour les patients. Le système devrait donc être repensé au niveau national.

Pas de solution toute faite

Reste à savoir comment devrait s'organiser la prise en charge de l'EM/SFC. La question est loin d'être simple et, des quatre pays examinés dans le cadre de cette étude, seul le Royaume-Uni dispose actuellement d'un itinéraire de soins structuré et largement accessible. Chez nos voisins européens comme chez nous, les incertitudes qui entourent les causes de l'EM/SFC et les moyens de la traiter compliquent manifestement l'adoption d'une stratégie cohérente.

Améliorer la connaissance de la maladie sera donc un passage obligé pour vraiment révolutionner sa prise en charge, ce qui impose avant tout d'intensifier la recherche.

En attendant, faute d'une solution toute faite, on peut épingler quelques points importants pour encadrer au mieux les patients : mettre en place un itinéraire structuré, multidisciplinaire et bien coordonné, soutenu par davantage de centres de référence spécialisés (en particulier en Wallonie)... mais aussi renforcer l'expertise clinique de tous les acteurs impliqués dans la prise en charge pour assurer à tous les patients des soins multidisciplinaires, intégrés et adaptés à leur situation individuelle.

Il est également essentiel d'améliorer l'accessibilité de l'information sur l'offre de soins, d'aide et de



soutien disponible, en ce compris les procédures d'accès aux accommodements scolaires raisonnables, par exemple via un site ou portail unique reprenant les professionnels de santé spécialisés. Enfin, pour favoriser le maintien au travail ou la réintégration professionnelle, il serait utile de formuler des recommandations pour aider les employeurs à mettre en place des adaptations qui tiennent compte des limites énergétiques des patients et de leurs capacités fluctuantes (horaires et tâches adaptés, télétravail, reprise progressive...).

Cette étude a été réalisée en étroite collaboration avec les associations de patients BOFiP, CVS-contactgroep, Millions Missing Belgique et 12ME.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème
étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

