



Bruxelles, le 6 décembre 2021

Madame, Monsieur,

Nous vous contactons au nom des associations Millions Missing Belgique et 12ME.

Nos associations visent à sensibiliser à une maladie chronique grave, l'encéphalomyélite myalgique, aussi connue sous le nom de Syndrome de Fatigue Chronique (EM/SFC).

Étant donné que vous avez témoigné votre soutien aux personnes atteintes de Covid Long, nous vous interpellons au sujet de l'EM/SFC. Nous sommes étonnés de voir que le Covid long est présenté comme un phénomène nouveau alors que ces vagues de malades chroniques suite à des épidémies virales sont connues des spécialistes. Des études montrent qu'au minimum 10% des Covid Longs risquent de développer une EM/SFC. [1]

Cette maladie terrible concerne au moins 20.000 Belges. Bien que reconnue par l'OMS depuis 1969, reprise dans le DCIM 10 sous le code 93.3, cette pathologie est malmenée depuis des années.

La majorité des malades est incapable de travailler et 25% est constamment alité dans de grandes souffrances, certains depuis des décennies. [2]

Plusieurs études montrent que les patients atteints d'EM sont tout aussi handicapés que les patients souffrant de sclérose en plaques ou d'insuffisance cardiaque congestive. [3]

Des initiatives ont été prises dans le passé en faveur des patients atteints d'EM/SFC, mais ces actions n'ont pas abouti, ont manqué leur objectif ou ont carrément été contre-productives. Il n'y a à ce jour toujours aucune prise en charge en Belgique. Seule une cellule existe à l'UZ Leuven (celle-ci a encore une vision psychosomatique et datée de la maladie qui contraste avec les lignes directrices les plus récentes et elle n'accepte que les patients néerlandophones).

En tant que malades EM/SFC, nous sommes toujours confrontés à des médecins qui ne connaissent pas l'EM/SFC, qui pensent que c'est une maladie psychosomatique ou qui nous proposent de la réadaptation à l'effort. Les directives médicales les plus récentes, comme celle publiée par le NICE au Royaume-Uni, mettent explicitement en garde contre cette approche. [4] Il existe un besoin urgent de spécialistes de l'EM/SFC.

En Octobre 2020, le Conseil Supérieur de la Santé a publié un rapport sur l'EM/SFC pour améliorer la situation. Nous militons pour que, comme indiqué dans le rapport [5], soient mis en place :

1. « la détection précoce et l'orientation adéquate par le médecin généraliste » ;
2. « des diagnostics multidisciplinaires dans des centres spécialisés de troisième ligne ». Un centre de référence en Belgique francophone est absolument nécessaire et le centre de Leuven doit actualiser sa prise en charge.
3. « un suivi et une orientation à long terme en première et/ou deuxième/troisième ligne ». Même s'il n'existe pas de traitement curatif, nous sommes nombreux à avoir besoin d'aide. Beaucoup de patients sont abandonnés par les médecins une fois le diagnostic posé.

Aujourd'hui, nous voyons des choses se mettre en place pour les Covid Long, mais en laissant, à nouveau, les malades EM/SFC au bord de la route.

Nous pensons que, étant donné les liens et les similitudes entre EM/SFC et Covid Long, il est essentiel que nous travaillions ensemble pour le bien de tous. Dans d'autres pays (France, Allemande, USA), une collaboration existe entre les associations Covid Long et EM et les instances concernées. Nous espérons que les différents niveaux de pouvoir belges s'aligneront sur ce modèle.

Nous restons à votre disposition pour d'autres informations et nous serions ravis de vous rencontrer en personne pour échanger sur l'EM et le Covid Long.

Lucie Erroelen (pour Millions Missing Belgique) et Michiel Tack (pour 12ME)

PS: Vous trouverez en pièces jointes la lettre rédigée par des associations flamandes interpellant les autorités flamandes en décembre 2020 et la liste explicite des besoins en Belgique.

## Références

[1] Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 lead to myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome?. *Frontiers in Medicine*. 2021 Jan 18;7:1132.

[2] Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Jama*. 2015 Mar 17;313(11):1101-2.

[3] Kingdon CC, Bowman EW, Curran H, Nacul L, Lacerda EM. Functional status and well being in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome compared with people with multiple sclerosis and healthy controls. *PharmacoEconomics-open*. 2018 Dec;2(4):381-92.

[4] National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. Guideline NG206. October 2021.

[5] Avis du Conseil Supérieur de La Santé n° 9508. L'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique (EM/SFC). Octobre 2020.