

Résultats de l'enquête sur les patients atteints d'EM/SFC en Europe, menée par l'EMA (Alliance Européenne contre l'Encéphalomyélite Myalgique)

Les résultats tant attendus de l'enquête de l'EMA sur les patients atteints d'EM/SFC en Europe, lancée en 2021, ont enfin été publiés. Ils dressent un tableau alarmant de négligences et de souffrances endurées par des millions de personnes à travers l'Europe.

Le rapport « **Enquête de l'EMA sur les patients atteints d'EM/SFC en Europe : Même maladie, approches et expériences différentes** » s'appuie sur les contributions de plus de 11 000 malades ; il révèle l'étendue des négligences des institutions et la dimension systémique de leurs manquements, perpétuant ainsi les souffrances des personnes atteintes d'EM/SFC sur un bien trop long terme. Ainsi, il tire la sonnette d'alarme auprès de toutes les acteurs concernés - gouvernements, prestataires de soins de santé, organismes de recherche, autorités décisionnaires et organisations mondiales - quant à l'urgente nécessité d'agir de concert pour faire face à la crise humanitaire à laquelle sont confrontées les personnes atteintes d'EM/SFC et leurs familles.

Le rapport est un réquisitoire contre le statu quo. Cependant, s'il fait toute la lumière sur les problèmes existants, c'est aussi pour enclencher un dialogue constructif et des mesures concrètes, afin de corriger les injustices subies par les patients atteints d'EM/SFC.

Les révélations, saisissantes, soulignent le besoin urgent d'une action concertée. Les messages clés extraits du rapport mettent en évidence la gravité de la maladie, des niveaux de handicap élevés, et des besoins de malades d'EM/SFC qui restent sans réponse de soin. Malgré les preuves qui s'accumulent, les systèmes de santé continuent de fermer les yeux sur la maladie physique grave qu'est l'EM/SFC, et de manquer à leur devoir de fournir soins médicaux adéquats, soutien financier et services sociaux.

De manière incompréhensible, certains pays européens ne reconnaissent toujours pas la maladie, malgré le fait qu'elle soit répertoriée dans les codes de la Classification internationale des maladies de l'OMS, CIM-10 G93.3 et (plus tard) CIM-11 8E49, en tant que maladie neurologique depuis 1969.

Ceci constitue un manquement clair des instances de santé de l'UE, lequel a eu pour conséquence la régulière violation des droits humains des patients, -notamment le droit à la meilleure santé possible, un sujet que l'EMA soulève auprès de l'UE et de l'OMS Europe.

A la lumière de ces résultats, l'Alliance européenne contre l'EM/SFC préconise la mise en oeuvre d'un nombre d'actions cruciales.

Action 1

L'EMA exhorte tous les pays européens à prendre des mesures immédiates pour faire face à l'encéphalomyélite myalgique et à reconnaître le syndrome de fatigue chronique (SFC) comme une maladie somatique, tel que défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'EM/SFC nécessite des protocoles de diagnostic et de traitement standardisés. Il est impératif que tous les gouvernements européens adoptent et mettent rapidement en oeuvre les codes de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS spécifiques au SFC au sein de leurs systèmes de santé.

Action 2

L'EMA encourage la mise en place d'une stratégie paneuropéenne de recherche biomédicale collaborative, coordonnée par tous les gouvernements européens, via des Centres d'Excellence -existants ou en développement- dédiés à l'EM/SFC. Ces centres seraient financés de manière adéquate et réaliseraient une recherche biomédicale translationnelle qui viserait à développer une compréhension complète de la maladie, ainsi que le développement de traitements efficaces pour atténuer ou guérir de la maladie.

Action 3

L'EMA exhorte tous les pays européens à prendre des mesures décisives pour faire de l'EM/SFC une spécialité médicale à part entière, en créant des postes de consultants universitaires dédiés à l'EM/SFC et en établissant au moins un centre clinique spécialisé aligné sur les travaux des centres d'excellence.

Face au constat de la dangereuse insuffisance de prise de conscience et de connaissances sur l'EM/SFC au sein du monde médical, lacunes qui mènent à un diagnostic erroné, voire absent, ou à un diagnostic très tardif (avec un retard moyen de 6,8 ans à travers l'Europe), des efforts concertés sont nécessaires pour inclure, dans les programmes de formation médicale, les preuves scientifiques les plus récentes sur l'EM/ SFC.

Les postes de consultants universitaires spécialisés dans l'EM/SFC joueraient un rôle essentiel dans cet effort, en fournissant une expertise et des conseils pour garantir l'intégration de l'éducation et de la recherche sur la maladie dans les programmes de formation médicale tout en utilisant des protocoles de diagnostic et de traitement standardisés pour l'EM/SFC.

Action 4

L'EMA exhorte l'Union européenne à initier un effort paneuropéen pour mettre en œuvre un enregistrement précis et correct des cas de SFC, en utilisant les critères de diagnostic les plus récents. Cela est crucial pour comprendre le fardeau économique total de la maladie.

Comme démontré dans les précédents webinaires de l'EMA sur le « SFC en Europe », l'EMA a mis en évidence la faisabilité pour tous les pays européens de mettre en œuvre SNOMED CT pour enregistrer correctement les occurrences de SFC, facilitant ainsi l'obtention de chiffres de prévalence précis.

L'EMA se félicite de l'opportunité de collaborer avec les institutions de l'UE, les gouvernements européens et d'autres parties prenantes, en tirant parti des réalisations de l'enquête paneuropéenne de l'EMA, pour assurer une évaluation approfondie de la prévalence du SFC et de ses implications économiques.

En prenant ces mesures proactives, les gouvernements européens peuvent témoigner de leur engagement à répondre aux besoins urgents des patients atteints de ME et à améliorer leur qualité de vie.

Bien que nous reconnaissons qu'il faudra du temps pour mettre en œuvre ces recommandations, leur objectif principal est clair : entraîner un changement tangible et améliorer la vie des patients atteints de ME dans toute l'Europe.

L'urgence de cet appel à l'action ne peut être surestimée et exige une attention et une intervention immédiates.

Le fait de ne pas agir ne fait pas que perpétuer la souffrance des patients atteints de EM/SFC et de leurs familles, mais mine également l'intégrité de nos systèmes de santé européens.

Dans le cadre de ses efforts continus pour sensibiliser et plaider en faveur du changement, l'EMA organisera également un webinaire pour approfondir les conclusions du rapport et explorer les voies potentielles à suivre. Ce webinaire de l'EMA réunira à nouveau les parties prenantes, échangera des idées et proposera une orientation vers un système de santé plus compatissant et inclusif pour tous.

La publication du rapport de l'Enquête paneuropéenne de l'EMA sur les patients atteints de EM marque un moment significatif dans la lutte pour la reconnaissance et le soutien aux patients atteints de EM en Europe et devrait être utilisée par les décideurs politiques pour opérer un changement.

Il incombe à toutes les parties prenantes de tenir compte de ses conclusions, de répondre à l'appel à l'action et de travailler de manière collaborative vers un avenir où les besoins des patients atteints de EM sont prioritaires et leurs voix sont entendues.

Le rapport est disponible en suivant ce lien.

Contexte de l'enquête

L'idée d'une enquête paneuropéenne auprès des patients atteints du syndrome de fatigue chronique est née lorsqu'une enquête menée par EMA Norvège - Norges ME Forening (l'Association norvégienne du syndrome de fatigue chronique) - complétée ultérieurement par une enquête similaire en EMA Danemark - a identifié de fortes similitudes dans le moment du début de la maladie chez les patients atteints du syndrome de fatigue chronique.

Cela a ensuite donné lieu à une discussion et a posé d'autres questions sur les similitudes et les différences entre les pays européens.

EMA a réalisé l'enquête paneuropéenne en 2021 et, en raison de contraintes de ressources en matière d'analyses, publie maintenant le rapport final.

Nous remercions sincèrement les auteurs, Arild Angelsen et Trude Schei, ainsi que le membre d'EMA Norvège (Norges ME Forening) pour leur soutien à l'enquête, à l'analyse des résultats et à la production du rapport d'enquête.

Cette enquête était la première du genre comparant la situation et les expériences des patients atteints du syndrome de fatigue chronique dans les pays européens.

En tant que telle, elle permet la comparaison entre pays de plusieurs aspects.

Les résultats de l'enquête confirment beaucoup de ce que les patients et, en effet, les systèmes de santé savent depuis de nombreuses années mais qui ont été ignorés.