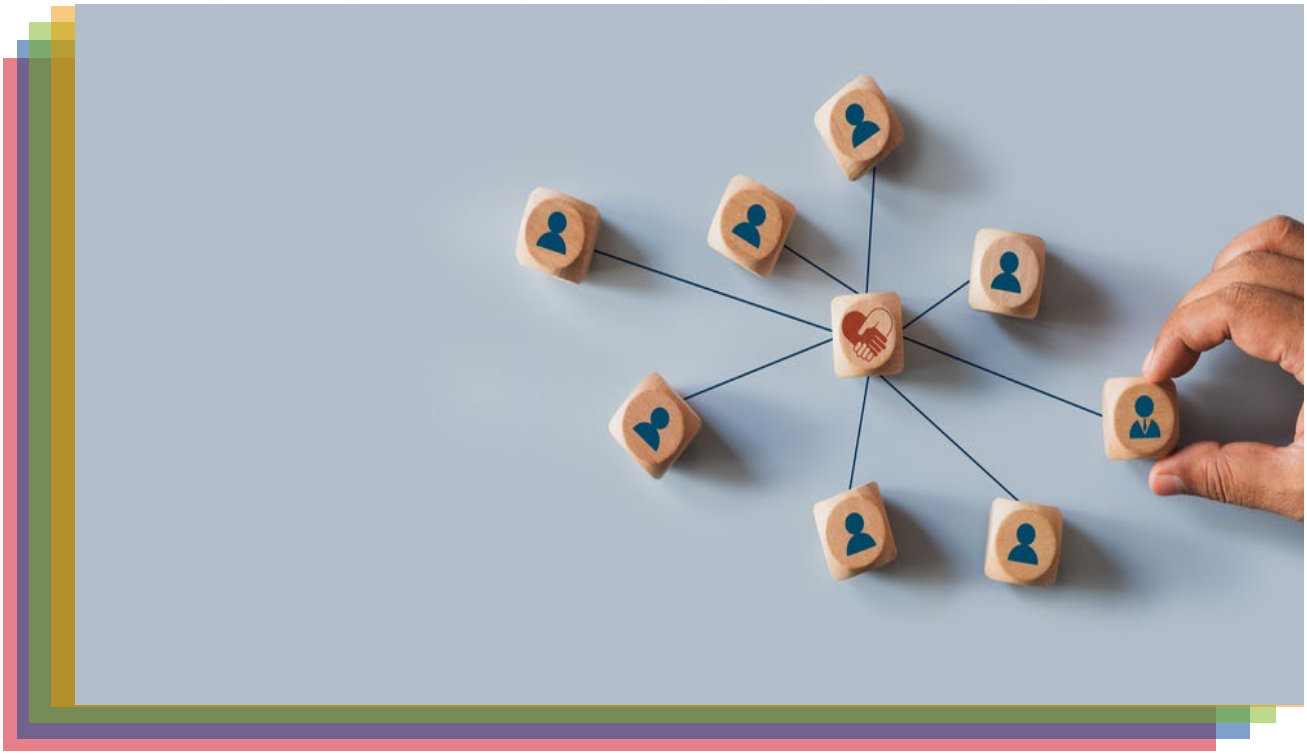
KCE REPORT 420B
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE EN BELGIQUE : COMMENT MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTS ?



JUSTIEN CORNELIS, KAYLEIGH DE MEULEMEESTER, WENS CHRISTIAENS, PASCALE JONCKHEER, ISABELLE SAVOYE, MARIE DAUVRIN, LAURENCE KOHN, DIEGO CASTANARES-ZAPATERO

2026 www.kce.fgov.be

PRÉFACE

De nombreux facteurs font de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) une maladie chronique extrêmement complexe. Les personnes qui en sont atteintes sont en effet confrontées non seulement à des symptômes invalidants directement liés à leur maladie mais aussi à d'importantes difficultés sociales, en ce compris une stigmatisation et des problèmes sur le marché du travail. L'absence d'un test diagnostique fiable est une cause d'incertitudes aussi bien pour les patients que pour les prestataires de soins et pour la société dans son ensemble.

Sur la base de la littérature scientifique la plus récente, l'attention se focalise aujourd'hui beaucoup sur une prise en charge personnalisée et flexible ciblant les différentes facettes de la maladie, mais aussi ses conséquences. Dans cette optique, il est particulièrement important d'avoir une vision claire de l'avis des patients. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de débuter ce rapport concernant les modèles de soins pour l'EM/SFC par une évaluation basée sur la méthodologie NEED, afin de dresser le tableau des besoins non rencontrés des personnes vivant avec l'EM/SFC.

Dans la foulée, la question qui se pose est de savoir quelle est la meilleure manière d'organiser les soins à ces patients. Là aussi, le nœud du problème réside dans sa complexité : de par la nécessité d'une approche personnalisée et la multiplicité des facteurs auxquels les patients sont confrontés en raison de leur maladie, l'offre de soins devra par définition être multidisciplinaire. En outre, il n'y a pas de solution universelle lorsqu'on parle de l'EM/SFC. Un bon modèle de soins devra donc être capable de flexibilité pour répondre aux besoins des patients et rendre possible la collaboration entre une offre de proximité très accessible et une expertise plus spécialisée. Un diagnostic correct et des soins multidimensionnels adaptés constituent les piliers fondamentaux de la prise en charge. Reste à savoir comment réaliser cet objectif. Ce rapport avance quelques éléments de réponse.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur Général

TABLE DES MATIÈRES

SYNTHÈSE 4

1 CONTEXTE 4

1.1 L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE 4

1.1.1 Un lourd fardeau 4

1.1.2 Un mal insaisissable 4

1.1.3 Bien plus qu'une simple fatigue 4

1.1.4 Ce qui se ressemble s'assemble 5

1.2 PRISE EN CHARGE 5

1.2.1 Gérer l'énergie 5

1.2.2 Traiter les symptômes 6

1.2.3 La thérapie cognitivo-comportementale 6

1.2.4 Repousser ses limites : pas toujours une bonne idée 6

1.3 LE CONTEXTE BELGE 6

2 OBJECTIFS ET MÉTHODES 7

3 ÉVALUATION DES BESOINS NON RENCONTRÉS DES PERSONNES ATTEINTES D'EM/SFC 8

3.1 LES PATIENTS ET LEUR SANTÉ 8

3.1.1 Symptômes 8

3.1.2 Comorbidités 9

3.1.3 Qualité de vie 9

3.1.4 Impact psychologique 9

3.2 LES PATIENTS ET LE SYSTÈME DE SOINS 9

3.2.1 Diagnostic 10

3.2.2 Traitements 10

3.2.3 Organisation et qualité des soins 12

3.2.4 Renoncement aux soins 12

3.3 LES PATIENTS ET LES AUTRES 12

3.3.1 Relations avec les proches 12

3.3.2 Soutien social 13

3.3.3 Formation, emploi et revenus 13

4 QUEL MODÈLE D'ORGANISATION DES SOINS POUR L'EM/SFC? 14

4.1 DANS LA LITTÉRATURE 14

4.1.1 Peu de sources utiles, mais quelques pièces de puzzle 14

4.1.2 Multidisciplinarité, spécialisation et flexibilité 14

4.2 ET À L'ÉTRANGER ? 14

4.2.1 Un manque de structure et de guidance actualisée, sauf au Royaume-Uni 14
4.2.2 Évolutions en cours 15
5 POUR CONCLURE 16
5.1 UN FARDEAU BIEN RÉEL ET PEU RECONNU 16
5.2 UN SYSTÈME DE SOINS PARALYSÉ PAR L'INCERTITUDE ? 16
5.3 MAIS ALORS, QUE FAIRE ? 16
■ **RECOMMANDATIONS 18**

SYNTHÈSE

1 CONTEXTE

1.1 L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

1.1.1 Un lourd fardeau

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une **maladie chronique invalidante** caractérisée par un large éventail de symptômes fluctuants, qui affectent plusieurs systèmes corporels (nerveux, musculaire, digestif, etc.) et incluent la présence d'épisodes de malaise post-effort (voir plus loin). Sa prévalence est difficile à établir avec précision, avec des chiffres rapportés qui tournent le plus souvent autour de 0,5% et 1 %, mais on sait qu'elle concerne **plusieurs millions de personnes** à travers le monde. En Belgique, l'association de patients Millions Missing[a] estime qu'elle touche environ 48 000 personnes. Elle est plus fréquente chez les femmes.

L'EM/SFC a un impact considérable sur la **qualité de vie** des patients et sur leur **capacité à fonctionner** dans la vie quotidienne, au point que les personnes atteintes d'une forme sévère sont parfois entièrement dépendantes d'une aide extérieure, même pour des actes banals comme se laver, manger, se déplacer ou même se tenir debout. Cette maladie représente aussi un lourd **fardeau pour la société**, d'une part en raison des coûts médicaux qu'elle engendre, d'autre part parce qu'elle s'accompagne fréquemment d'une perte de productivité et d'absences plus ou moins prolongées du marché du travail (ou du circuit scolaire).

1.1.2 Un mal insaisissable

L'EM/SFC est un problème de santé connu de longue date, puisqu'elle a été décrite pour la première fois il y a plus d'un siècle et est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1969. Les critères utilisés pour la diagnostiquer et les hypothèses quant à ses origines ont toutefois beaucoup varié au fil du temps.

Aujourd'hui encore, la maladie reste **difficile à cerner** en raison de sa symptomatologie complexe et peu spécifique, de ses causes et mécanismes encore mal compris et de la présence fréquente de problèmes de santé concomitants (comorbidités) qui peuvent brouiller les pistes. Il n'existe en effet aucun test ou examen pour établir avec certitude le diagnostic d'EM/SFC. Celui-ci sera donc posé à l'aide de critères diagnostiques basés sur les symptômes. Avant de conclure à la présence d'une EM/SFC, il est toutefois important d'exclure d'éventuels autres problèmes de santé, ce qui peut nécessiter la réalisation d'analyses complémentaires.

1.1.3 Bien plus qu'une simple fatigue

Comme le laisse deviner le terme courant et encore très utilisé de « syndrome de fatigue chronique », l'EM/SFC se manifeste par une **fatigue persistante (non améliorée par le repos), doublée d'un manque d'énergie et de vitalité**. Néanmoins, cela ne suffit pas pour pouvoir parler d'EM/SFC. Les critères diagnostiques actuellement utilisés incluent trois symptômes essentiels, ainsi que plusieurs symptômes qui peuvent, mais ne doivent pas tous obligatoirement être présents (**voir encadré 1**).

La **gravité** de la maladie varie d'un patient à l'autre, de légère à très sévère, mais aussi au fil du temps chez un même patient. **Une guérison complète est rare** : le plus souvent, le patient alternera périodes d'amélioration et d'aggravation des symptômes et devra fréquemment apprendre à vivre avec sa maladie.

---

[a] https://www.millionsmissingbelgique.com/

Encadré 1 – Les symptômes de l'EM/SFC*

- **Le diagnostic d'EM/SFC requiert la présence des trois symptômes suivants**
  - **Une capacité fortement réduite ou altérée à conserver les niveaux d'activité antérieurs à la maladie** (sur le plan professionnel, scolaire, social ou personnel) qui persiste durant plus de 6 mois et s'accompagne d'une fatigue profonde, d'apparition récente, impossible à expliquer par un effort excessif persistant ou inhabituel et qui ne s'améliore pas sensiblement au repos.
  - **Un malaise post-effort**, c'est-à-dire une aggravation des symptômes et une détérioration de la capacité à fonctionner après un effort physique, intellectuel ou émotionnel qui ne posait précédemment aucun problème particulier. Ce malaise est souvent disproportionné par rapport à l'intensité de sa cause, et demande une période de récupération prolongée pour revenir au niveau de fonctionnement habituel.
  - **Un sommeil non réparateur.**
- **Le diagnostic requiert également** la présence de problèmes d'ordre cognitif (réflexion, mémoire, attention…) et/ou d'une intolérance orthostatique (aggravation des symptômes lors du passage en position debout ou assis, ou du maintien de cette position).
- Enfin, d'autres **symptômes non essentiels** au diagnostic peuvent également survenir, comme des douleurs musculosquelettiques, des maux de tête, des symptômes évoquant une grippe, des troubles gastro-intestinaux ou une hypersensibilité à la lumière, au bruit ou aux changements de température.

** Sur la base des critères formulés en 2015 par l'Institute of Medicine américain (aujourd'hui National Academy of Medicine)*

1.1.4 Ce qui se ressemble s'assemble

L'EM/SFC s'accompagne souvent d'**autres maladies** telles que la fibromyalgie ou le syndrome de l'intestin irritable. Les **similitudes avec le COVID** long ont suscité un regain d'intérêt pour l'EM/SFC depuis quelques années, ce qui a amené certains experts à avancer l'hypothèse de mécanismes sous-jacents comparables (p.ex. un dérèglement de l'immunité suite à une infection virale), voire d'une seule et même problématique qui se manifeste de différentes manières.

1.2 Prise en charge

Mal comprise, l'EM/SFC est aussi difficile à traiter, et les stratégies actuellement utilisées ou recommandées reposent sur des données scientifiques limitées. Il n'existe pas de traitement curatif, ni de traitement médicamenteux pouvant modifier l'évolution de la maladie. Par contre, de nombreuses approches non médicamenteuses sont utilisées pour améliorer certains symptômes spécifiques ou la capacité des patients à fonctionner.

1.2.1 Gérer l'énergie

En l'absence d'une vraie solution agissant sur la maladie dans son ensemble, la prise en charge vise avant tout à apprendre au patient à **gérer le mieux possible l'énergie limitée dont il dispose**.

C'est ce que l'on appelle le **dosage d'activité ou *pacing***. Concrètement, cette approche suppose de connaître ses limites, de restreindre globalement ses « dépenses » tant physiques que cognitives en énergie (y compris celles qui découlent d'activités passives, comme de regarder la télévision ou d'écouter de la musique, ou de l'exposition aux stimuli extérieurs tels qu'un environnement bruyant) et de se ménager lors de la réalisation des activités quotidiennes.

Dans les études scientifiques, cette stratégie est rarement utilisée seule, ce qui rend son efficacité difficile à évaluer. Néanmoins, les données disponibles donnent à penser qu'elle a un effet bénéfique sur les symptômes.

1.2.2 Traiter les symptômes

À ce jour, aucune preuve scientifique solide ne soutient l'utilisation de traitements pharmacologiques dans la prise en charge de l'EM/SFC, et leur usage n'est donc pas préconisé. Néanmoins, certaines recommandations d'experts suggèrent que des approches médicamenteuses également appliquées dans d'autres contextes pourraient être envisagées au cas par cas, le plus souvent en seconde intention (par exemple pour les troubles du sommeil, la douleur ou l'intolérance orthostatique).

1.2.3 La thérapie cognitivo-comportementale

La thérapie cognitivo-comportementale est une intervention qui peut être dispensée sous différentes formes (p.ex. séances individuelles, en groupe), et qui a été fréquemment proposée dans l'EM/SFC.

Sur la base d'études ayant montré une amélioration de certains facteurs cliniques (fatigue, fonctionnement…), la thérapie cognitivo-comportementale était systématiquement mentionnée comme option thérapeutique dans les recommandations cliniques.

Des guides cliniques récents d'organisations britanniques et américaines ont toutefois revu leurs recommandations en révisant leur évaluation des effets cliniques observés. Elles présentent désormais la thérapie cognitivo-comportementale comme une option possible en thérapie de soutien, pour aider les patients à mieux gérer leurs symptômes ou les difficultés psychologiques liées au fait d'être atteint d'une maladie chronique invalidante. Ces modifications des recommandations ont suscité un débat qui continue à diviser la communauté scientifique, et la question continue à faire l'objet de recherches.

1.2.4 Repousser ses limites : pas toujours une bonne idée

Sur la base de l'hypothèse que la fatigue des patients est la conséquence d'une sorte de cercle vicieux, où une tendance à éviter certains efforts et activités rendent ceux-ci de plus en plus pénibles (déconditionnement), l'approche thérapeutique privilégiée a longtemps été le renforcement progressif de la capacité d'effort par des exercices d'intensité croissante (*graded exercise therapy ou GET*).

La GET a été recommandée sur la base d'études suggérant qu'elle induisait des améliorations cliniques, mais elle a fait l'objet de nombreuses critiques et controverses. D'une part, elle peut parfois aggraver les symptômes, notamment en déclenchant des épisodes de malaise post-effort. D'autre part, l'interprétation des résultats cliniques a été remise en question. Par conséquent, les recommandations récentes déconseillent désormais cette approche, ce qui a alimenté de nombreux débats au sein de la communauté scientifique.

De façon plus générale, **l'exercice** n'est pas formellement contre-indiqué chez les patients qui le souhaitent, mais il est important qu'il s'inscrive dans un programme structuré, sous la supervision d'un kinésithérapeute bien familiarisé avec la maladie et dans le respect des limites individuelles. Les patients doivent aussi être bien informés des risques et bénéfices d'un programme d'exercice.

1.3 Le contexte belge

Les autorités belges s'efforcent de longue date de mettre en place des solutions pour la **prise en charge adéquate de l'EM/SFC**. Cinq centres de référence multidisciplinaires ont ainsi été créés dès 2002 dans le cadre d'une convention avec l'INAMI. Leurs missions incluaient une série de tâches diagnostiques et thérapeutiques ciblant en particulier les cas les plus sévères (notamment une évaluation multidisciplinaire et l'élaboration d'un plan de traitement individualisé, dispensé par le centre ou par d'autres acteurs), le soutien et l'éducation des prestataires de soins de première et deuxième ligne et un rôle de conseil à l'INAMI concernant l'organisation future des soins.

Néanmoins, suite à une évaluation décevante (voir rapport KCE 88), le KCE a recommandé en 2008 de repenser l'organisation des soins en confiant un rôle central aux acteurs de première ligne, en collaboration avec la deuxième ligne et avec un centre de référence.

Depuis 2014, la première convention INAMI a été remplacée par une autre, à laquelle un seul centre (en Flandre) a adhéré pour toute la Belgique. Les patients y sont référés par leur médecin généraliste. D'autres centres belges proposent également des services pour les personnes atteintes d'EM/SFC, mais en-dehors du cadre de la convention, ce qui implique que les coûts sont au moins en partie à la charge des patients.

Assez récemment, plusieurs propositions ont été lancées pour adapter l'organisation de la prise en charge, étoffer l'offre de services et renforcer la formation des professionnels et la recherche, mais des avancées concrètes se font attendre.

2 OBJECTIFS ET MÉTHODES

Cette étude fait suite à une proposition introduite par une association de patients atteints d'EM/SFC dans le cadre de l'appel annuel du KCE. Elle vise à identifier des pistes pour adapter l'organisation des soins et services de manière à mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'EM/SFC. Elle comporte deux grands volets :

- Une **évaluation des besoins non rencontrés liés à la santé** des patients atteints d'EM/SFC, incluant une enquête en ligne et des entretiens individuels.
- La recherche de pistes concrètes pour **l'organisation de la prise en charge de l'EM/SFC**, au travers, d'une part, d'une revue de la littérature scientifique et de la littérature grise[b] et, d'autre part, d'une analyse de l'organisation des soins aux patients EM/SFC dans quatre pays d'Europe.

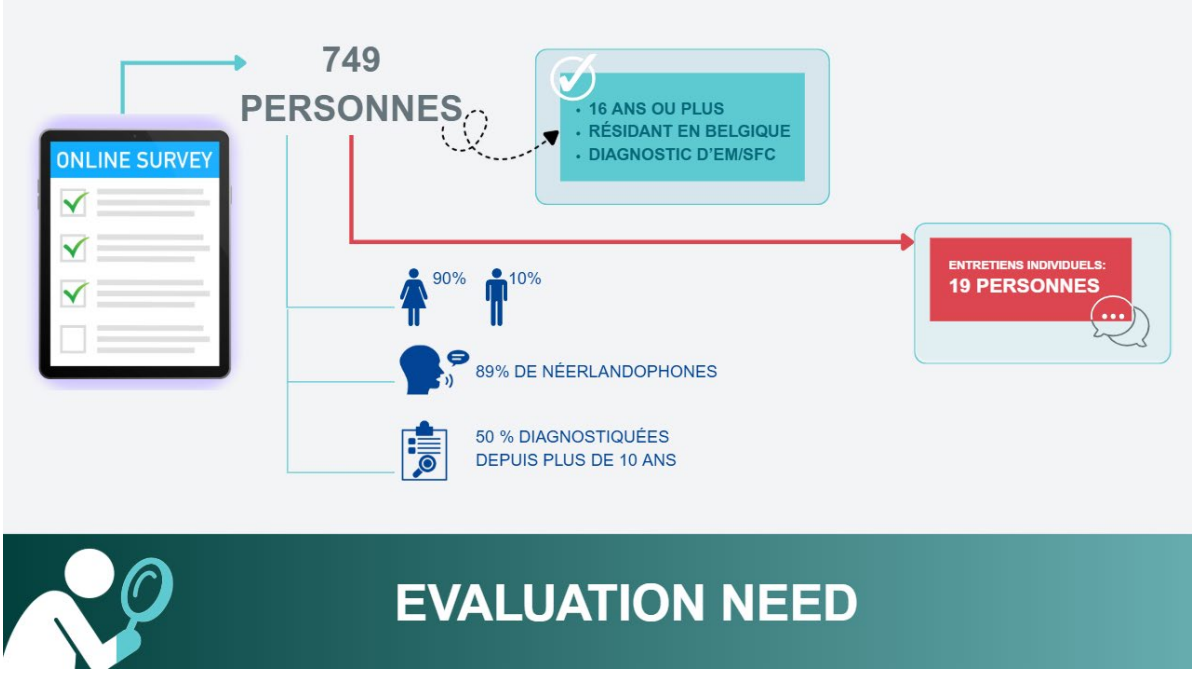
Cette étude a été réalisée **en étroite collaboration avec plusieurs associations de patients**, qui ont été sollicitées à différentes étapes du processus de recherche, par exemple pour aider l'équipe à identifier les éléments qui devaient absolument être abordés, à recruter des participants pour l'enquête, à interpréter les résultats…

Précisons que cette étude ne concernait que les patients âgés de 16 ans ou plus. La prise en charge de l'EM/SFC chez les enfants et jeunes adolescents sort du cadre de nos recherches.

---

[b] La notion de littérature grise recouvre toute une série de documents produits par exemple par l'administration, l'industrie ou les associations de patients, qui ne sont pas publiés dans une revue scientifique à comité de lecture (*peer-reviewed*) et ne sont pas indexés de façon systématique dans des bases de données centralisées.

3 ÉVALUATION DES BESOINS NON RENCONTRÉS DES PERSONNES ATTEINTES D'EM/SFC



La méthodologie NEED utilisée pour cette section, développée par le KCE[c],évalue les besoins non rencontrés des patients et de la société par rapport à la maladie suivant trois dimensions: les besoins de **santé**, les besoins de **soins** et les besoins **sociaux**. Elle s'intéresse aussi à la dimension transversale de l'**équité**, et plus particulièrement aux iniquités dans les résultats de santé et dans l'accès aux soins.

3.1 Les patients et leur santé

3.1.1 Symptômes

Les patients interrogés dans le cadre de cette étude rapportent un tableau clinique très variable. Il est principalement question de **symptômes physiques**, dont les plus fréquents sont une fatigue anormale débouchant sur une réduction des activités (99 % des répondants), des épisodes de malaise post-effort (98%) et des troubles du sommeil (97 %). Tous trois sont considérés comme « très pénibles » par une majorité de répondants. Des troubles de la concentration et de la mémoire sont également fréquents, tout comme des douleurs généralisées.

Certains patients évoquent une sorte de **cercle vicieux** où chaque symptôme en entraîne un autre, et où la tentation d'en faire un peu plus lorsqu'ils se sentent mieux est souvent rapidement « sanctionnée » par une recrudescence des symptômes.

---

[c] Plus d'informations à propos de NEED sur www.health-needs.eu (sélectionner « recherche > publications » dans le menu en haut à droite)

3.1.2 Comorbidités

Près de trois quarts des sondés rapportent des **maladies dont on sait qu'elles accompagnent fréquemment l'EM/SFC**, principalement la fibromyalgie (63 %) et le syndrome du côlon irritable (57 %). Un peu plus de 16 % présentent également un COVID long.

Parmi les **autres comorbidités**, on retrouve surtout des problèmes musculaires/articulaires (54 %), psychologiques/de santé mentale (38 %) et digestifs (37 %).

3.1.3 Qualité de vie

Notre enquête met au jour 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 courantes (vs 11 % avant l'apparition des symptômes), et plus de 70 % (vs 6 %) rencontrent des problèmes de mobilité qui les obligent à chercher activement des solutions (aide d'un tiers, chaise roulante…). Ils sont 91 % (vs 23 %) à présenter des douleurs ou problèmes d'inconfort.

Les répondants sont aussi nombreux à rapporter un impact de la maladie sur leur **vie sexuelle** (88 %) et sur leurs **choix reproductifs** (57 %).

Encadré 2 – Équité : pas tous égaux face à l'EM/SFC

La détérioration de la qualité de vie liée à la santé est plus marquée chez les patients âgés de 30 à 50 ans, diagnostiqués plus de deux ans après l'apparition des symptômes, ou rapportant davantage de besoins non rencontrés, des expériences moins positives avec le système de soins de santé, un accès limité aux soins et des difficultés financières.

3.1.4 Impact psychologique

La maladie induit une **lourde charge psychologique** accompagnée de problèmes de stress et d'anxiété, qui sont le plus souvent qualifiés de légers à modérés. Néanmoins, le pourcentage de patients confrontés à des problèmes d'anxiété/de dépression modérés à extrêmes atteint tout de même environ 40 %, soit deux fois plus qu'avant l'apparition des symptômes. En parallèle, le pourcentage de patients qui ne souffrent pas du tout de ce type de problème a diminué presque de moitié (passant d'environ 60 % à environ 30 %).

Les patients rapportent aussi des sentiments de frustration, de colère et de tristesse liés à une série de **facteurs psychosociaux**, comme la nécessité de réserver une énergie très limitée aux activités essentielles (et donc de renoncer à certaines autres), le fait de devoir faire le deuil des projets d'avenir, la difficulté à assumer de façon satisfaisante leurs rôles sociaux (parent, conjoint, professionnel…), la perte de sens et d'identité, l'impression d'être abandonnés (y compris par le système de santé) ou encore l'insécurité financière. Plusieurs participants aux entretiens individuels déclarent avoir déjà pensé à l'euthanasie, s'ils devaient pouvoir y avoir accès.

3.2 Les patients et le système de soins

Bien plus que d'autres malades chroniques, les personnes atteintes d'EM/SFC rencontrent beaucoup de **difficultés dans leurs relations avec le système de soins de santé**. Elles se heurtent en effet fréquemment au scepticisme, à l'incompréhension et au manque d'intérêt des professionnels de la santé, voire au déni pur et simple de leur pathologie. Elles mentionnent que leurs symptômes sont régulièrement sous-estimés ou attribués à des causes purement psychologiques.

Même en l'absence de tels préjugés, les prestataires de soins peuvent aussi, du point de vue des patients, sembler très **démunis face à cette maladie qui reste mal comprise** : ils ne savent pas toujours à qui référer les patients, peuvent être réticents à approfondir davantage l'évaluation par des examens complémentaires et ne sont – logiquement – pas vraiment capables de fournir des

informations ou explications sur une problématique qu'ils ne comprennent pas bien eux-mêmes. En désespoir de cause, certains patients vont jusqu'à se rendre à l'étranger dans l'espoir d'être mieux aidés ou d'accéder à certains services.

L'attitude et le manque d'expertise des professionnels ont évidemment des **conséquences non négligeables sur la qualité de la prise en charge**. Certains patients rapportent même avoir été confrontés à des prestataires indélicats, qui leur ont fait payer au prix fort la perspective – illusoire – d'un traitement efficace.

Encadré 3 – Équité : une maladie chronique n'est pas l'autre

La stigmatisation et le manque de sensibilisation et de reconnaissance sont des problèmes communs à de très nombreuses maladies chroniques, mais particulièrement aigus pour cette maladie invisible et encore très mal comprise qu'est l'EM/SFC.

De ce fait, ces patients ont l'impression d'être plus que d'autres confrontés à une prise en charge inadéquate. Parce que leurs problèmes sont souvent attribués à des causes psychologiques, les patients ressentent avoir plus difficilement accès à certains tests et examens complémentaires. Les patients interviewés ont aussi l'impression que l'intérêt limité du monde médical et scientifique freine les progrès dans l'organisation des soins et la recherche de nouveaux traitements.

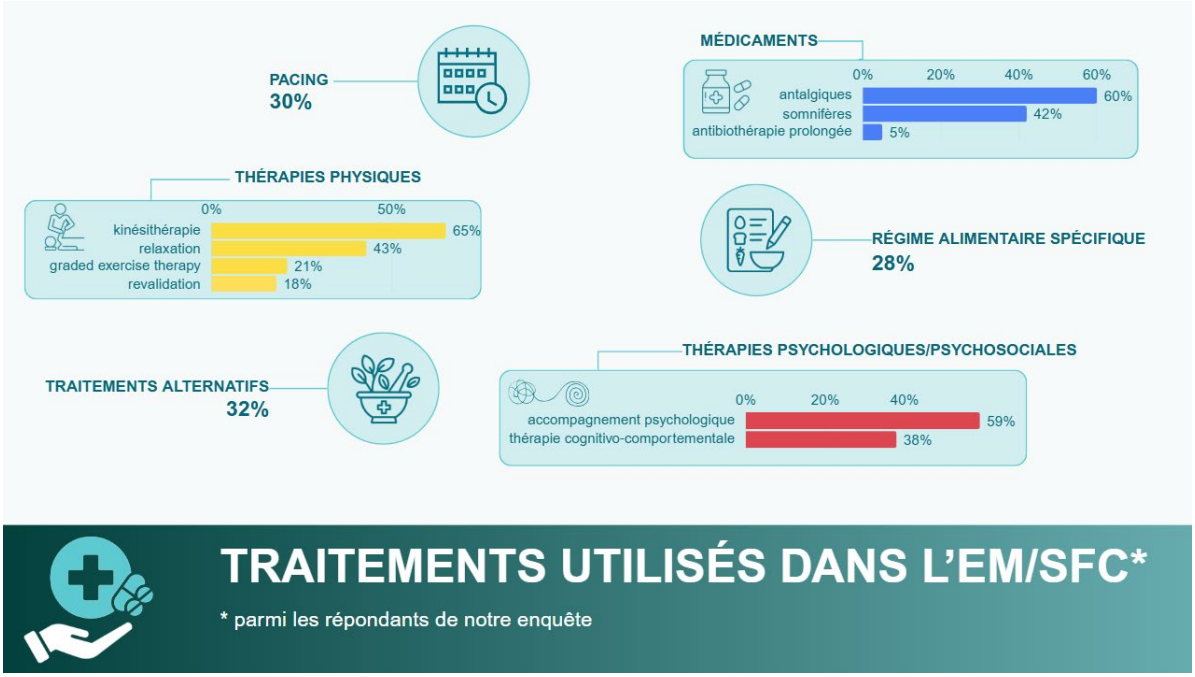
3.2.1 Diagnostic

Près de trois quarts des répondants de notre enquête ont attendu plus d'un an avant qu'un professionnel – le plus souvent un spécialiste ou un centre de référence – mette un nom sur leur maladie. Ce délai dépassait deux ans chez 45 % d'entre eux, et **39 % n'ont reçu un diagnostic qu'après plus de cinq ans**, bien souvent après avoir multiplié les périodes d'incapacité de travail plus ou moins longues et les tests et examens de toutes sortes. En effet, la maladie débute souvent de façon progressive et fluctuante avec un tableau non spécifique. Comme il n'existe pas de test diagnostique spécifique, le diagnostic d'EM/SFC est typiquement posé après avoir écarté une série d'autres possibilités.

3.2.2 Traitements

L'enquête invitait les participants à rapporter quels traitements ils avaient essayés et à en auto-évaluer l'efficacité perçue. Il ressort de leurs réponses que, en l'absence de thérapie réellement efficace, la recherche de solutions repose souvent sur une démarche empirique, quitte parfois à explorer des voies officieuses (médicaments utilisés en-dehors des indications reconnues) ou même alternatives dans l'espoir de trouver une vraie solution.

Les résultats livrent un **très large éventail de traitements** (voir infographie) **dont l'efficacité auto-rapportée semble extrêmement variable**.



Une amélioration de différents symptômes a été rapportée par plus de 50 % des répondants ayant eu recours au *pacing* (l'approche la plus efficace avec 67% de patients notant une amélioration) ou à divers traitements comme les antalgiques, les somnifères, la relaxation, l'accompagnement psychologique ou un régime alimentaire spécifique… mais aussi certaines thérapies alternatives. Il est important de préciser que le questionnaire ne permettait pas de spécifier quels types de symptômes étaient améliorés par un traitement donné. Les participants aux entretiens individuels mentionnent toutefois qu'il serait important d'**individualiser davantage les traitements**, soulignant qu'un même symptôme peut découler de différentes causes et ne répondra donc pas forcément toujours à une approche donnée.

Au contraire, les exercices d'intensité croissante (*graded exercise therapy*) semblent souvent **contre-productifs** avec une aggravation fréquente des symptômes (mentionnée par 57 % des répondants), même si environ 32 % notent un effet positif. La thérapie cognitivo-comportementale, elle, améliore les symptômes chez près de la moitié des répondants, mais près de 20 % rapportent une aggravation.

Les **effets secondaires** de ces différentes approches restent le plus souvent légers ; d'après nos répondants, les approches les plus lourdes en termes d'effets secondaires sont les thérapies physiques (par exemple la *graded exercise therapy)* et l'antibiothérapie. Néanmoins, environ un répondant sur cinq juge ses traitements contraignants pour d'autres raisons, comme par exemple les déplacements qu'ils nécessitent.

Encadré 4 – Apprendre à gérer sa maladie

Les entretiens individuels mettent fortement en avant l'importance de stratégies pour gérer la maladie. Celles-ci incluent le dosage d'activités (***pacing***) déjà mentionné par ailleurs, incluant aussi la mise en place de **routines**, la planification de périodes de **repos** avant et après une activité, le fait d'**alterner** différents types d'efforts (physique, mental/intellectuel, etc.), la réalisation des tâches **en plusieurs fois**, l'**évitement** des stimuli ou du stress. Il est aussi important de **fixer ses limites** et de **les communiquer clairement aux autres**.

Les patients que nous avons interrogés jugent que ces stratégies utiles et ne provoquent pas d'effets secondaires au sens strict. Néanmoins, ils signalent qu'elles peuvent malgré tout avoir des **effets négatifs indirects**, par exemple parce qu'elles limitent beaucoup la spontanéité et peuvent contribuer à l'isolement social.

3.2.3 Organisation et qualité des soins

Près de 60 % de nos répondants estiment que leurs soins sont **rarement ou jamais bien organisés**. Deux tiers n'ont pas de **coordinateur** attitré pour leurs soins complexes, ce qui les oblige souvent à assumer eux-mêmes la gestion et l'organisation des soins, mais la même proportion voit souvent ou toujours le même prestataire pour leur suivi de routine.

Environ la moitié des patients interrogés dans notre enquête ne sont **jamais ou rarement satisfaits de l'information reçue**, et 56 % rapportent percevoir un **manque d'expertise et de connaissances** chez les prestataires de soins, que ce soit au sujet de la maladie et de sa prise en charge, de l'offre de soins ou des aides disponibles.

3.2.4 Renoncement aux soins

Dans notre enquête, 42 % des patients rapportaient avoir **renoncé à certains soins dont ils avaient besoin au cours des 12 mois écoulés**. Les raisons invoquées étaient en premier lieu le manque de prestataires qualifiés (cité par 48 % des répondants ayant rapporté un renoncement aux soins), suivi par les délais d'attente (34 %), le manque d'information (31 %), des obstacles financiers (29 %), des obstacles pratiques (p.ex. les distances mais aussi la langue – rappelons qu'il n'y a actuellement qu'un seul centre d'expertise reconnu en Belgique, qui se trouve en Flandre) (21 %) et les problèmes de transport (20 %). Les entretiens individuels épinglent par ailleurs l'**impact de la maladie** elle-même : il arrive que les patients ne soient pas en état, au moment même, de se rendre à une consultation planifiée de longue date.

Un autre constat qui ressort des entretiens individuels est que **le système de soins est mal adapté aux besoins spécifiques de ces patients**, y compris pour la prise en charge de problèmes autres que l'EM/SFC. Il n'est pas toujours évident pour eux d'obtenir les accommodements nécessaires (p.ex. téléconsultations pour ne pas devoir se déplacer, visites à domicile, possibilité d'attendre leur tour dans un endroit calme au sein des structures de soins…).

3.3 Les patients et les autres

3.3.1 Relations avec les proches

Trois quarts des répondants de notre enquête rapportent que leur maladie a un **impact marqué ou extrême sur les relations avec leurs proches**, notamment sous la forme de conflits alimentés par l'incompréhension des autres ou par la charge accrue que la maladie place sur les épaules de l'entourage (rôle d'aidant proche, tâches ménagères que le patient ne peut plus assumer…).

La maladie a aussi un effet « isolant » parce qu'elle **complique l'entretien des liens sociaux**. Passer du temps avec les autres, même à distance, demande en effet des efforts dont les patients ne sont pas toujours capables. Certains liens finissent donc par se distendre faute de contacts, ou parce que

la personne est amenée à « faire le tri » dans son entourage. À plus forte raison, construire de nouvelles relations amicales ou amoureuses n'est pas toujours évident.

3.3.2 Soutien social

Les répondants rapportent surtout un besoin non rencontré de **soutien pratique** pour les activités quotidiennes (courses, ménage, cuisine, transport, garde d'enfants…), mais aussi par exemple pour des tâches administratives un peu plus compliquées.

Les entretiens individuels mettent au jour des difficultés dans le recours aux services d'aide et de soutien en raison de leur coût et du fait qu'ils ne sont pas toujours bien adaptés aux besoins et aux spécificités de cette population (p.ex. personnel trop peu attentif au bruit).

Encadré 5 – Équité : une difficulté accrue à accéder aux aides

Le manque de reconnaissance de l'EM/SFC et le caractère fluctuant des symptômes peuvent compliquer l'accès aux aides pratiques et financières, par exemple parce que les patients peinent à faire admettre la réalité de leur maladie ou que l'évaluation de leur situation ne tient pas suffisamment compte de la variation d'un jour à l'autre de la gravité de leurs difficultés ou incapacités (qui ne peuvent donc pas être clairement définies comme « présentes » ou « absentes »).

3.3.3 Formation, emploi et revenus

Sans surprise, l'EM/SFC a aussi un impact non négligeable sur le parcours de formation et sur le parcours professionnel des patients. Dans notre étude, 54 % des 344 répondants à qui cette question s'applique rapportent un **impact très ou extrêmement important sur leurs études**.

Quelque 550 répondants signalent que l'EM/SFC a eu un impact sur l'emploi qu'ils avaient : 70 % ont arrêté de travailler et 28% ont **travaillaient moins qu'avant** au moment de notre enquête. Environ 80 % ont arrêté de travailler durant plus d'un an à un moment ou un autre au cours de leur maladie .

Les entretiens individuels indiquent que les limitations associées à la maladie peuvent déboucher non seulement sur une réduction ou une interruption de l'activité professionnelle, mais aussi sur le passage à des postes moins exigeants et donc moins bien rémunérés. Il est important de souligner que, au cours des entretiens avec les patients, nous avons observé qu'en dépit d'une réelle **volonté de travailler**, la possibilité de poursuivre ou de reprendre une activité professionnelle – même sous une forme moins intensive – reste étroitement liée non seulement à la gravité des symptômes, mais aussi à la disposition et à la capacité de l'employeur à faire preuve de flexibilité, notamment en matière d'horaires, de télétravail ou d'autres aménagements.

Dans la foulée, plus de trois quarts des répondants rapportent un **impact financier modéré à extrême**, et 69 % peinent à couvrir les dépenses du ménage avec leurs revenus. Les raisons invoquées sont la perte de tout ou partie du revenu professionnel, mais aussi la difficulté à accéder à une aide financière et le coût de certains traitements non remboursés (p.ex. traitements alternatifs ou off-label, psychothérapie, traitements à l'étranger…).

Encadré 6 – Besoins prioritaires

Les principaux aspects que les répondants de notre enquête voudraient voir améliorés en priorité :

- La disponibilité de traitements efficaces
- Les connaissances scientifiques sur la maladie
- L'impact de la maladie sur la santé physique

- L'accès aux soins
- La qualité des soins

4 QUEL MODÈLE D'ORGANISATION DES SOINS POUR L'EM/SFC?

Les expériences de patients belges rapportées dans la section précédente montrent combien il est nécessaire de repenser l'organisation de la prise en charge de l'EM/SFC dans notre pays. Reste à savoir comment.

4.1 Dans la littérature

4.1.1 Peu de sources utiles, mais quelques pièces de puzzle

Malheureusement, **la littérature scientifique n'offre pas de réponse toute faite** : notre analyse n'a identifié aucune étude comparant l'impact de différents modes d'organisation des soins sur la santé des patients. À fortiori, il n'existe pas de bases scientifiques pour recommander un modèle plutôt qu'un autre.

L'analyse a néanmoins livré quelques enseignements intéressants concernant des **aspects spécifiques de l'organisation des soins** pour ce groupe de patients, comme par exemple des modèles de soins intégrés, une coordination des soins centralisée avec un point de contact clairement identifié, une implication active des patients ou des trajectoires de soins flexibles organisées par paliers.

4.1.2 Multidisciplinarité, spécialisation et flexibilité

Nous avons également identifié quelques **documents de guidance récents** basés sur l'avis de groupes d'experts, qui insistent surtout sur l'importance de soins spécialisés et multidisciplinaires, ainsi qu'un **guide clinique** de haute qualité publié en 2021 par le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) britannique. Ce dernier préconise également des soins multidisciplinaires assurés par des professionnels spécialisés dans l'EM/SFC en étroite collaboration avec les acteurs de première ligne. Il insiste aussi beaucoup sur l'importance d'une approche flexible, où les intervenants et les interventions sont choisis en fonction des besoins de chaque patient, ce qui implique de renforcer l'expertise et les compétences à l'échelon des prestataires individuels plutôt que de chercher à constituer une équipe où toutes les compétences utiles seraient réunies. De même, les critères d'accès aux soins et services doivent être suffisamment souples pour prendre en compte toute la diversité et la complexité des symptômes.

4.2 Et à l'étranger ?

Comment les soins aux personnes atteintes d'EM/SFC sont-ils organisés ailleurs en Europe, et quels enseignements pouvons-nous en tirer pour la Belgique ? Pour répondre à ces questions, nous avons exploré la situation dans quatre autres pays (la France, l'Italie, les Pays-Bas et le Royaume-Uni) sur la base des informations fournies par des experts locaux.

4.2.1 Un manque de structure et de guidance actualisée, sauf au Royaume-Uni

Parmi les quatre pays étudiés, **seul le Royaume-Uni a élaboré un itinéraire de soins national** clairement structuré pour les personnes atteintes d'EM/SFC, avec des services de soins structurés et organisés avec une large couverture sur le territoire. Nos voisins d'outre-Manche sont aussi les seuls à pouvoir s'appuyer sur un **guide clinique national mis à jour de façon régulière**.

En France, en Italie et aux Pays-Bas, il n'existe actuellement pas de modèle de soins structuré au niveau national. L'accès aux soins spécialisés dépend donc largement d'un petit nombre d'**initiatives ponctuelles** développées localement par des professionnels possédant une expertise de la maladie. L'accessibilité des services et les pratiques cliniques peuvent donc varier fortement d'une région à l'autre du pays. Des **recommandations nationales** existent en Italie et aux Pays-Bas, mais ne sont **plus à** jour (une mise à jour est prévue prochainement aux Pays-Bas).

4.2.2 Évolutions en cours

Notre analyse montre clairement que, chez nos voisins européens non plus, les patients atteints d'EM/SFC ne sont pas toujours logés à bonne enseigne. Néanmoins, une **prise de conscience** semble tout doucement émerger un peu partout, que ce soit au niveau de la reconnaissance du caractère grave et invalidant de la maladie, de la nécessité d'efforts de recherche plus intensifs ou de l'importance d'une prise en charge plus structurée, plus harmonisée et plus accessible, avec tout ce que cela implique en termes de développement de l'expertise et de diffusion d'une information de qualité.

Des **programmes de recherche dédiés**, financés par les autorités, ont ainsi été lancés aux Pays-Bas et au Royaume-Uni pour stimuler le développement des connaissances et mieux orienter la recherche sur les aspects jugés prioritaires par les patients.

L'**harmonisation** des critères diagnostiques et de la prise en charge est un autre point qui retient beaucoup l'attention, avec notamment des initiatives de formation et d'information des professionnels et la création de centres de référence nationaux.

Le Royaume-Uni travaille aussi à **améliorer l'accès** aux soins et services, avec une attention particulière aux jeunes et aux cas très sévères, pour qui l'offre reste suboptimale.

Enfin, des initiatives sont prises pour améliorer la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC au niveau **sociétal**, et pour favoriser le maintien ou le retour au travail.

Encadré 7 – Les enseignements du COVID long

Il est frappant de constater que la prise en charge structurée qui fait largement défaut pour l'EM/SFC existe dans tous les pays étudiés (ainsi qu'en Belgique) pour le COVID long, qui présente un tableau clinique très semblable à bien des égards. Les principaux éléments de la trajectoire de soins COVID long sont globalement les mêmes partout :

- Le **généraliste** fait office de premier point de contact et peut, suivant les besoins, référer le patient à d'autres acteurs (prestataires de 1e/2e ligne, services sociaux, centre de revalidation multidisciplinaire, centre d'expertise spécialisé…).
- La **coordination** des soins est généralement assurée par une seule personne (souvent le généraliste), qui sert de point de contact unique pour le patient et les professionnels.
- L'accent est mis sur l'importance d'une prise en charge **multidisciplinaire** (divers prestataires de soins + éventuellement acteurs du secteur social, …).
- Tous les pays étudiés disposaient de plusieurs **centres** proposant des services multidisciplinaires pour ce groupe de patients, et parfois aussi de centres d'expertise. Néanmoins, un certain nombre d'entre eux ont été fermés entre-temps faute de financement, ou parce que leurs activités ont été reprises par d'autres structures ou intégrées à des itinéraires de soins existants.

5 POUR CONCLURE

5.1 Un fardeau bien réel et peu reconnu

La consultation des patients réalisée dans le cadre de cette étude ne laisse aucune place au doute : l'EM/SFC représente un **fardeau** considérable pour les personnes qui en sont atteintes. Le simple fait de fonctionner au quotidien est difficile : leur énergie limitée les force à faire des choix, à se restreindre à ce qui est vraiment essentiel au détriment de tout ce qu'elles auraient envie de faire. Logiquement, leurs relations avec les autres en pâtissent, tout comme leurs études, leur carrière et, dans la foulée, leur situation financière.

La maladie reste **mal connue et encore plus mal comprise** ; des facteurs psychologiques jouent certainement un rôle, mais certains professionnels de la santé vont jusqu'à rejeter complètement l'existence de causes biologiques. Pourtant, les patients rapportent surtout des symptômes physiques. Pour eux, la charge psychologique est plutôt au second plan. Ils rapportent en outre qu'elle est largement secondaire à l'impact physique et social… et en particulier, justement, à la stigmatisation et à l'impression de ne pas être pris au sérieux, de ne pas être « vraiment » malade aux yeux des autres.

5.2 Un système de soins paralysé par l'incertitude ?

Les relations avec le système de soins ne sont pas une sinécure pour ce groupe de patients. Leur parcours diagnostique est souvent long, compliqué et psychologiquement pénible. Le traitement – si du moins le prestataire connait et applique les recommandations actuelles – cible surtout des symptômes individuels et des stratégies de gestion de l'énergie certes efficaces, mais qui contribuent souvent aussi à un isolement accru.

Globalement, le parcours de ces personnes est marqué par un manque d'expertise et de connaissances chez les professionnels qu'elles rencontrent, par des difficultés à accéder à l'information, aux services médicaux et aux aides sociales, et par une coordination souvent inexistante. **Il n'est pas rare qu'elles doivent elles-mêmes se démener pour orchestrer leurs soins**, pour obtenir un examen ou un traitement expérimental et pour faire valoir leurs droits.

Le fait que la Belgique ne dispose que d'un seul centre d'expertise reconnu, en Flandre, ne simplifie pas les choses. Néanmoins, ce **manque d'accessibilité géographique** est loin d'être une exception à l'échelon européen, où les services spécialisés sont souvent clairsemés. Plus largement, l'impression qui se dégage des différentes sources explorées dans cette étude est que les incertitudes qui entourent les causes de l'EM/SFC et les moyens de la traiter se soldent souvent, tout simplement, par l'inaction du système.

5.3 Mais alors, que faire ?

Pour les patients interrogés dans notre enquête, deux priorités sortent du lot : des traitements plus efficaces et de meilleures connaissances scientifiques. Dans les deux cas, cela impose aussi plus de **recherche**. Des programmes coordonnés ont déjà été mis en place dans d'autres pays – et les patients y sont impliqués, afin de veiller à ce que les études soient alignées sur les besoins réels. La Belgique aussi devrait pouvoir s'appuyer – au niveau national ou européen – sur un agenda de recherche structuré dans ce domaine, pour mieux comprendre la maladie mais aussi pour transposer cette connaissance dans des actions concrètes directement utiles pour les patients (p.ex. développement de nouveaux traitements, identification de biomarqueurs permettant de diagnostiquer la maladie…).

Un second point d'action essentiel est d'œuvrer à une meilleure **reconnaissance** sociétale et institutionnelle de l'EM/SFC. Dans une société où il ne fait déjà pas bon être incapable de travailler, la méconnaissance, la stigmatisation et le scepticisme ambiant vis-à-de la maladie ont en effet des répercussions majeures à tous les niveaux du parcours médical et social des patients. Il est aussi

important de renforcer la **formation** (de base et continue) des prestataires de soins afin d'accélérer le diagnostic et d'améliorer la prise en charge.

Notre étude n'a pas identifié de solutions toutes faites pour l'**organisation des soins**, mais il existe clairement un besoin d'itinéraires structurés, multidisciplinaires et bien coordonnés soutenus par des centres de référence spécialisés, avec aussi un renforcement de l'offre en Wallonie. L'évolution doit toutefois se faire au niveau du système de soins dans son ensemble, en renforçant l'expertise clinique de tous les acteurs concernés et donc leur capacité à dispenser des soins **multidisciplinaires, intégrés, personnalisés et centrés sur la personne**.

Sur le plan **économique et social**, enfin, il est urgent de mettre la question de l'accès équitable aux services et aux aides à l'agenda du monde politique. Lorsque c'est possible, il est également important de soutenir la poursuite ou la reprise de l'activité professionnelle en stimulant les accommodements raisonnables : ces patients sont nombreux à vouloir travailler, au système de leur donner les moyens de le faire !

RECOMMANDATIONS[d]

Note préalable

Le présent rapport vise à fournir des éléments pour l'organisation de la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Les évolutions récentes situent de plus en plus l'EM/SFC dans le cadre plus large des affections post-infectieuses. Bien que des chevauchements existent entre l'EM/SFC et des affections post-infectieuses, il peut également y avoir des différences importantes en termes de présentation clinique, d'évolution de la maladie et de besoins en soins.

Les recommandations formulées ci-dessous, qui concernent spécifiquement l'EM/SFC, ne sont donc pas nécessairement applicables à l'ensemble des affections post-infectieuses.

Aux acteurs de la recherche (clinique) et du financement de la recherche :

1. Renforcer la recherche scientifique sur l'EM/SFC, en particulier sur la compréhension des mécanismes de la maladie, la caractérisation des potentiels sous-groupes cliniquement pertinents, l'évaluation de l'efficacité des traitements selon ces sous-groupes, ainsi que le développement de nouvelles approches thérapeutiques ou de modèles de soins. Ceci pourrait se traduire, par exemple, par des appels à projets de recherche sur cette thématique et/ou par la participation à des initiatives européennes de recherche.
2. Développer un agenda de recherche (p.ex. de type translationnel ou expérimental), fondé sur la collaboration entre experts cliniques, chercheurs et patients, recherchant des synergies avec les affections post-infectieuses apparentées lorsque c'est pertinent. Veiller à ce que les études utilisent des critères de jugement cliniquement pertinents, avec des objectifs alignés sur les besoins et priorités des patients.

Au Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, à l'INAMI et au Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement :

3. Développer des trajets ou itinéraires de soins structurés et multidisciplinaires pour les patients atteints d'EM/SFC, en cohérence avec des trajets plus larges de soins intégrés élaborés pour les besoins de soins complexes, et avec des rôles de coordination clairement définis pour les prestataires de soins concernés.
4. Organiser ces trajets de soins au sein ou au départ de centres de référence disposant de l'expertise multidisciplinaire nécessaire et offrant un accès aux spécialités médicales appropriées en fonction des symptômes du patient. Prévoir un mode d'organisation permettant à ces centres de prendre également en charge des troubles post-infectieux apparentés (par exemple le COVID long) également caractérisés par des besoins de des soins complexes, tout en conservant une expertise spécifique en matière d'EM/SFC.
5. Prévoir des possibilités de concertation directe et facilement accessible entre les médecins généralistes et les centres de référence, de manière à permettre une orientation rapide et un suivi structuré des patients, tant en cas de détérioration de l'état clinique que dans le cadre de la continuité des soins.
6. Assurer une répartition géographique suffisante des centres de référence afin de garantir l'accessibilité des soins.
7. Adapter l'organisation des soins aux besoins des personnes atteintes d'EM/SFC en garantissant des modalités flexibles pour tous les soins (consultations prolongées,

[d] Le KCE reste seul responsable des recommandations.

téléconsultations, visites à domicile lorsqu'elles sont indiquées) et en prévoyant des dispositifs de prise en charge dédiés aux patients présentant des formes sévères et très sévères.

8. Evaluer de manière systématique la mise en œuvre des trajets de soins pour l'EM/SFC et les ajuster sur la base des données recueillies. Suivre la qualité des soins à l'aide d'indicateurs cliniques et de mesures rapportées par les patients.

Aux mutualités:

9. Développer un site web ou portail d'information consacré à l'EM/SFC afin de faciliter l'orientation et l'information des patients, et de sensibiliser à son impact sur les proches et les aidants proches. Ce portail devrait inclure des informations relatives aux professionnels de santé spécialisés, aux centres de référence, aux associations de patients, ainsi qu'aux aides disponibles et aux procédures de demande d'aménagements scolaires raisonnables pour les personnes scolarisées. La communication devrait utiliser une terminologie conforme aux connaissances scientifiques actuelles, afin de renforcer la connaissance, la reconnaissance et la visibilité de la maladie au niveau sociétal, tout en contribuant à réduire la stigmatisation.

Aux Ministres fédéraux et aux Ministres des entités fédérées en charge des Affaires sociales, de la Santé publique, de l'Emploi et de l'Egalité des chances, aux services régionaux pour l'emploi (VDAB, Forem, Actiris) et aux employeurs :

10. Soutenir la (ré)intégration professionnelle des patients atteints d'EM/SFC en facilitant des formes de travail flexibles adaptées à leurs limitations fonctionnelles, et en développant/diffusant à destination des employeurs des consignes sur les aménagements du travail tenant compte de l'énergie mobilisable sans dépasser les limites et de la variabilité des capacités (p. ex. reprise progressive, télétravail, horaires adaptés, adaptation des tâches).

Aux prestataires de soins concernés et aux centres de référence et d'expertise :

11. Réaliser pour chaque patient une évaluation individualisée des besoins, en vue d'une prise en charge personnalisée. Tenir compte des besoins de santé physique, de santé mentale et sociaux des patients et, le cas échéant, les soutenir dans l'accès aux aides et dispositifs de soutien (p. ex. aide-ménagère, aide familiale).
12. Adapter le traitement aux caractéristiques cliniques spécifiques de l'EM/SFC, notamment le malaise post-effort (et les symptômes de dysautonomie), en se basant sur les preuves scientifiques disponibles.
13. Développer des réseaux de prestataires disposant d'une expertise pertinente, en assurant une collaboration étroite entre les centres de référence et la première ligne, afin de garantir la continuité et la qualité des soins.
14. Organiser la formation et la diffusion des connaissances auprès des autres prestataires de soins (ainsi que l'intégration active de ce thème aux colloques, séances d'information, webinaires et modules d'apprentissage en ligne afin de renforcer les connaissances des professionnels de santé ; ceci peut s'inscrire dans le cadre d'initiatives plus larges de formation professionnelle continue/éducation permanente et d'accréditation).
15. Mettre en œuvre une prise de décision partagée et impliquer activement les patients dans le choix des options de soins et de traitement.

Aux Universités et Hautes écoles :

16. Approfondir la thématique de l'EM/SFC dans la formation de base et la formation continue des prestataires de soins et, lorsque c'est pertinent, associer des représentants des patients au développement ainsi qu'à la dispensation de l'enseignement qui y est consacré.

COLOPHON

Titre :	L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique en Belgique : comment mieux répondre aux besoins des patients ? – Synthèse
Auteurs :	Justien Cornelis (KCE), Kayleigh De Meulemeester (KCE), Wens Christiaens (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Isabelle Savoye (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Laurence Kohn (KCE), Diego Castanares-Zapatero (KCE) **En collaboration avec :** Joelle Budie (BOFiP), Gaby Deprez (CVS-contactgroep), Reine Dobbeleers (BOFiP), Stefanie Olivier (Millions Missing Belgique), Michiel Tack (12ME), Joris Tas (CVS-contactgroep)
Program manager :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Directeur scientifique :	Irina Cleemput (KCE)
Spécialiste de l'information pour la recherche en santé :	Nicolas Fairon (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Experts externes et stakeholders:	Hanna Ballout (Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG)), Anne Berquin (Cliniques universitaires Saint-Luc), Tatiana Besse-Hammer (CHU Brugmann), Stephan Claes (UZ Leuven), Freya Couvin (FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen, Leefmilieu – SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire, Environnement (FOD VVVL – SPF SPSCAE)), Stijn De Baets (Ergotherapie Vlaanderen), (Ugent)), Sarah De Wolf (Emino), Ellen Decatte (Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)), Elke Delbare (Not Recovered Belgium), Jela Illegems (UZA), Audrey Lachaux (Union Professionnelle des Psychologues Cliniciens Francophones (UPPCF)), Delphine Lapeirre (UPPCF), Anneleen Malfliet (Beroepsvereniging voor kinesitherapeuten (AXXON), (Vrije Universiteit Brussel (VUB)), An Mariman (UZ Gent), Diane-Estelle Ngatchou-Djomo (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)), Charles Nicaise (Université de Namur (UNamur)), Jard Nijholt (Dit is POTS), Stefan Teughels (Domus Medica), Goedele Van Belle (Dit is POTS), Dominique Van de Velde (UGent), Carmen Van Looy (Not Recovered Belgium), Johan Van Weyenbergh (KU Leuven), Eva Vandeveire (UZA), Dirk Vogelaers (UZ Gent), (AZ Delta))
Validateurs externes :	Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen (UAntwerpen)), Luis Nacul (University of British Columbia, Canada (UBC)), Jo Nijs (VUB), (University of Gothenburg, Suède))
Remerciements :	Tomaso Antonacci (Long Covid Belgium), Valentine Bauwin (INAMI – RIZIV), Daniel Blockmans (UZ Leuven), Christa Claessens (Emino), Sabine Corachan (ex KCE), Jean-Dominique de Korwin (Université de Lorraine, France), Evi Declercq (RIZIV – INAMI)), Carl Devos (KCE), Lucie Erroelen (Millions Missing Belgique), Eric Florence (UZA), Céline Franken (INAMI – RIZIV), Hans Knoop

	(Universiteit van Amsterdam, Pays-Bas), Lorenzo Lorusso (Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Lecco, Italy), Charline Maertens (KCE), Elke Maes (Millions Missing Belgique), Marit Mellaerts (Vlaams Patiëntenplatform (VPP)), Caroline Obyn (KCE), Julie Paradis (KCE), Tine Peeters (UZ Leuven), Célia Primus de Jongh (KCE), Frédérique Retornaz (Hôpital Européen, Marseille, France), Claudia Schönborn (KCE), Claire Sion (KCE), Sabine Stordeur (SPF SPSCAE – FOD VVVL), Guerrit Luit ten Kate (UZA), Marina Townend (British Association of Clinicians in ME/CFS, Royaume-Uni (BACME)), Dasha Van Beurden (12ME), Sabrina Van Ierssel (UZA), Katleen Vanrentherghem (UZ Gent), Ruud Vermeulen (CVS/ME Medisch Centrum, Amsterdam, Pays-Bas), Erika Vlieghe (UZA), Kurt Wambeke (Fibromyalgie Vlaanderen)
Intérêts déclarés KCE :	Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires. Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.
Intérêts déclarés externes :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.
Attribution AI	Ce travail a été réalisé principalement par des experts humains. L'IA a été utilisée pour réaliser des adaptations stylistiques portant sur la structure, la formulation ou la clarification du message, par le biais d'une sollicitation active (prompts) ou de l'activation de l'assistance par IA. Le contenu généré par IA a été révisé et approuvé. Les modèles ou applications suivants ont été utilisés dans ce cadre : M365 Copilot

	Pour plus de détails concernant l'utilisation spécifique d'éléments générés par l'IA, nous vous invitons à consulter la section méthodologie du rapport scientific.
Layout :	Ine Verhulst
Disclaimer :	• **Plusieurs experts externes (cf. supra) ont été consultés au sujet d'une version (préliminaire) du rapport scientifique. Ils ont été sélectionnés en fonction de leur expertise dans le domaine ; les conflits d'intérêts potentiels ont été pris en compte dans ce processus. Leurs commentaires ont été discutés lors de réunions et/ou par courrier électronique. Ils ne sont pas coauteurs du rapport scientifique et ne sont pas nécessairement d'accord avec son contenu.** • **Ensuite, l'équipe de recherche du KCE a invité trois experts indépendants (« validateurs », cf. supra), n'ayant pas été précédemment impliqués dans l'étude, à procéder à une évaluation (« *peer review* ») de la version finale du rapport scientifique. Ils ont été sélectionnés en fonction de leur expertise dans le domaine du rapport; les conflits d'intérêts potentiels ont été pris en compte dans ce processus. Les validateurs se sont prononcés sur la validité scientifique du rapport scientifique. Ils n'ont pas participé à la rédaction du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu. Leurs noms et affiliations sont mentionnés dans le colophon.** • **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration** • **Le KCE est seul responsable de toute erreur ou omission qui pourrait subsister, ainsi que des recommandations politiques.**
Date de publication :	1 juillet 2026 (2ème print; 1er print : 30 juin 2026)
Numéro de projet :	2023-09
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	Fatigue Syndrome, Chronic
Classification NLM :	WB146
Langue :	Français
Format :	Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal :	D/2026/10.273/33
ISSN :	2466-6440
Copyright :	Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce.

Comment citer ce rapport ?

Cornelis J, De Meulemeester K, Christiaens W, Jonckheer P, Savoye I, Dauvrin M, Kohn L, Castanares-Zapatero D. L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique en Belgique : comment mieux répondre aux besoins des patients ? – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2026. KCE Reports 420Bs. https://doi.org/10.57598/R420BS.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.