

Montréal, jeudi 19 mai 2022

LETTRE OUVERTE

Adressée à M. Christian Dubé
Ministre de la Santé et des Services sociaux

**Oubliée ou écartée par le ministère de la Santé dans son nouveau projet de cliniques ?
La communauté de l'encéphalomyélite myalgique est à bout de patience !**

Monsieur le ministre,

Nous avons pris connaissance de l'annonce qui a été faite aujourd'hui au sujet des cliniques qui seront déployées pour la prise en charge des symptômes de la COVID longue et de la maladie de Lyme.

Nous devons avouer que nous sommes surpris, voire choqués, de constater que l'encéphalomyélite myalgique (EM) n'y est pas incluse comme convenu. Depuis le début de la pandémie, la similitude entre cette dernière et la forme longue de la COVID a été soulevée à de nombreuses reprises par l'ensemble de la communauté scientifique. Ce sont d'ailleurs les connaissances durement acquises par les personnes atteintes d'EM au fil de toutes ces longues années de stigmatisation et de rejet de la part du milieu médical que vous avez été en mesure de partir avec une longueur d'avance sur la compréhension de la portion des patients atteints de la COVID longue qui présentent des symptômes similaires à l'EM. Nous avons servi de cobayes très longtemps (pensons ici à la thérapie par l'exercice gradué, extrêmement dommageable, qui leur a été prescrite) sans avoir une réelle prise en charge. Malheureusement, encore une fois, les patients faisant partie de la communauté de l'encéphalomyélite myalgique seront tassés du revers de la main, dans un projet qui devait à la base, être pour eux.

Rappelons-nous que le ministère de la Santé a lui-même mandaté, en 2010, l'AETMIS (aujourd'hui l'INESSS) pour dresser un portrait de la situation et de l'état des connaissances sur l'encéphalomyélite myalgique (appelé syndrome de fatigue chronique à l'époque). Dans les recommandations émises dans ce rapport, il était clairement indiqué qu'il faudrait :

« Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et les gestionnaires du réseau désignent un ou deux centres d'expertise spécialisés dans le syndrome de fatigue chronique. Ces centres auraient notamment pour mission :

- *De former des équipes médicales interdisciplinaires de consultants capables d'établir le diagnostic de cette maladie ;*
- *De créer des ententes avec les milieux de la réadaptation communautaires interdisciplinaire ;*
- *De participer à la formation des professionnels, tant dans le cadre universitaire que dans celui de la formation continue, en organisant par exemple des colloques, des ateliers et des conférences sur le SFC ;*

- *De promouvoir et de soutenir la recherche sur l'épidémiologie, l'étiologie, la physiopathologie et la prise en charge de cette maladie »*

*Tiré du rapport émis par l'AETMIS, juin 2010, p.77
Le syndrome de fatigue chronique : État des connaissances
et évaluation des modes d'intervention au Québec*

Qu'avez-vous fait de ces recommandations depuis plus d'une décennie ? Nous nous sommes fait promettre, à plusieurs reprises, la venue de cette fameuse clinique, sans résultat concret. Nous pensions que notre patience serait enfin récompensée, mais nous sommes déçus de voir que ce n'est pas le cas, encore une fois.

« La COVID longue, tout comme la maladie de Lyme dans sa forme persistante, sont des maladies qui ne sont pas encore bien comprises, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde. Nous souhaitons nous assurer que les personnes qui sont atteintes des conséquences de ces maladies reçoivent les services dont elles ont besoin, comme tout autre patient. Les avancées scientifiques que permettront ces cliniques nous seront aussi d'une grande utilité pour mieux diagnostiquer et traiter les personnes atteintes et, ainsi, leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie. »

*Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux
Dans le communiqué émis ce jeudi 19 mai 2022*

Vous parlez de l'importance que « les personnes qui sont atteintes des conséquences de ces maladies (COVID longue et maladie de Lyme) reçoivent les services dont elles ont besoin », mais qu'en est-il des 70 000 Québécois et Québécoises atteints d'EM qui souffrent depuis bien longtemps desdites mêmes conséquences ? Faites-vous preuve de stigmatisation envers le diagnostic d'EM comme le font encore beaucoup trop de gens issus du domaine médical ? Est-ce pour cette raison que l'encéphalomyélite myalgique n'est pas annoncée dans votre projet de cliniques, tel que prévu ?

La communauté de l'EM se sent, encore une fois, délaissée et abandonnée par notre ministère de la santé. Nous demandons donc que notre patience soit, pour une fois, récompensée et que nous ayons accès à ce qui nous est promis depuis plusieurs années :

Avoir accès à une clinique spécialisée qui sera en mesure de nous offrir une prise en charge adéquate et des soins de qualité.

Nous vous rappelons que l'encéphalomyélite myalgique est, elle aussi, une maladie méconnue (lire ici ignorée), aux symptômes persistants et qu'elle exige une prise en charge plus complexe. Le besoin est réel et majeur... Tout autant que pour les personnes atteintes de la COVID longue et de la maladie de Lyme.

Alors... Est-ce que les patients atteints d'EM auront une place dans cette clinique ? Ou devons-nous encore attendre une décennie ?

L'équipe de l'AQEM

Au nom des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique qui se sentent invisibles

En réponse à : <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/une-quinzaine-de-cliniques-deployees-pour-queron-prenne-en-charge-les-symptomes-de-la-covid-longue-et-de-la-maladie-de-lyme-40507>