

L'heure est venue de faire preuve de leadership :

Reconnaître et améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM

GROUPE DE TRAVAIL SUR LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE – RAPPORT DE LA PHASE 1

Juillet 2017

Version 8

Dernière modification : 7 juillet 2017



Table des Sommaire

Table des matières	2
Lettre au ministre	4
Résumé	6
Introduction	8
À propos du groupe de travail	9
Nos membres	9
Notre mandat	9
Notre approche	10
Notre rapport de phase 1	10
Les raisons d'agir	11
Manque de connaissances	11
Manque de recherche	13
Pénurie de prestataires qualifiés	14
Absence de soins adaptés et prodigués en temps opportun	15
Absence de traitements	15
Manque de soutien aux proches aidants	16
Manque de reconnaissance	16
Recommandations	17
1. Changer le discours	17
Leadership	17
Codes de remboursement de l'OHIP	18
2. Développer une compréhension commune de l'EM/SFC, de la FM et de la SCM	19
Définitions des cas	19
Recommandations de pratique clinique	20
3. Jeter les bases d'un système de soins centré sur la personne	23
Vers un système de soins centré sur la personne	23
Améliorer l'accès et les accommodements au sein du système de santé	24
4. Augmenter le nombre de prestataires compétents	27
Formation des professionnels de soins primaires	28
Formation spécialisée avancée	29
Sensibilisation du public	30
L'année à venir : prochaines étapes	31

Annexes	32
Annexe 1 : Composition du groupe de travail sur la santé environnementale	32
Annexe 2 Estimations de la prévalence et du profil	37
Annexe 3 Aperçu des lignes directrices identifiées dans les résultats de l'étude AGREE II	40
Annexe 4 Synthèse des données probantes : Livre blanc.....	43

LETTRE AU MINISTRE DE L'

Monsieur le Ministre Hoskins,

Au nom du groupe de travail sur la santé environnementale, j'ai le plaisir de vous annoncer qu'un an après le début de notre mandat de trois ans, nous avons achevé la première phase de nos travaux. Ce faisant, nous avons identifié un certain nombre de mesures essentielles que le ministère et le système de santé pourraient prendre – dès maintenant – pour améliorer considérablement la prise en charge des Ontariens atteints d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), de fibromyalgie (FM) et de sensibilités environnementales/la sensibilité chimique multiple (SE/SCM).

Le groupe de travail a consacré ses premiers mois à établir une vision commune de l'état actuel des données scientifiques et de la recherche sur l'EM/SFC, la FM et la SCM, ainsi que de la situation actuelle en matière de soins, de formation des professionnels de santé et de sensibilisation générale à ces conditions liées à l'environnement. Nous avons constaté que, dans l'ensemble du système de santé et dans la société en général, il existe :

- un manque de reconnaissance de la gravité et de la sévérité de ces conditions
- une pénurie importante de professionnels de santé compétents
- une pénurie d'outils cliniques pour soutenir et orienter les soins
- une pénurie décourageante de services et de soutiens destinés aux personnes atteintes de ces conditions
- une absence de soutien pour les proches aidants.

Le manque de connaissances et de soins adaptés et accessibles a des effets dévastateurs sur les Ontariens aux prises avec l'EM/SFC, la FM et la SCM. Il leur faut parfois des années de consultations médicales et d'examen infructueux (et souvent inutiles et coûteux) avant d'obtenir enfin une évaluation complète et un diagnostic correct. Une fois le diagnostic posé, il existe très peu d'options thérapeutiques efficaces et de soutiens sociaux pour les aider à bien vivre avec leurs conditions.

Pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, le manque de reconnaissance de ces conditions graves et invalidantes est tout aussi préjudiciable que l'absence de traitements. Cela signifie que ces conditions ne sont pas identifiées à un stade précoce, ce qui retarde l'accès aux soins disponibles. Les demandes de prestations d'invalidité et d'accommodements sur le lieu de travail, dans le logement et dans le domaine des soins de santé sont rejetées. Les personnes concernées et leurs familles se retrouvent socialement isolées.

Nous exhortons le ministre à agir dès maintenant pour sensibiliser le public à ces conditions et s'attaquer aux barrières qui empêchent les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM d'obtenir les soins et les services dont elles ont besoin.

Nous vous remercions de nous avoir donné l'occasion d'attirer l'attention sur la nécessité urgente d'améliorer la prise en charge de ces conditions. Nous vous félicitons également d'avoir mis en place un groupe de travail qui reconnaît l'intérêt de réunir à la fois l'expertise clinique et l'expérience vécue pour s'attaquer à ces problèmes de santé véritablement complexes.

Cordialement,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Howard Hu', with a stylized, cursive script.

Dr Howard Hu

RÉSUMÉ DE L' E EXÉCUTIF

Plus d'un demi-million d'Ontariens de tous âges atteints d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), de fibromyalgie (FM) et de sensibilités environnementales/la sensibilité chimique multiple (ES/SCM) se heurtent à des barrières considérables pour accéder à des soins de haute qualité, adaptés et centrés sur le patient. Malgré le nombre important de personnes touchées par ces conditions médicales dévastatrices qui bouleversent leur vie, on constate un manque décourageant : de reconnaissance et de compréhension de leur impact et de leur gravité ; de connaissances sur leurs causes sous-jacentes et leur traitement ; de parcours de soins cliniques efficaces ; et de professionnels de santé compétents. Les personnes concernées ont du mal à obtenir les soins, le soutien et les accommodements dont elles ont besoin. Elles sont également confrontées à une stigmatisation et à une discrimination importantes au sein du système de santé, sur leur lieu de travail et dans la société en général.

Le Groupe de travail sur la santé environnementale a été créé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin de fournir des conseils sur la manière de combler ces lacunes en matière de connaissances, de soins et d'attitudes. Au cours de la première année de son mandat de trois ans, ce groupe composé d'experts cliniques, de patients, de chercheurs, de défenseurs et de représentants d'organismes du système de santé a identifié un certain nombre de mesures concrètes pouvant être prises dès maintenant pour jeter les bases d'un système de soins efficace et centré sur le patient.

1. Changer le discours et améliorer la compréhension et la reconnaissance de ces conditions

Recommandation n° 1.1 : Faire une déclaration publique officielle reconnaissant l'EM/SFC, la FM et la SCM

Le groupe de travail recommande au ministre de la Santé et des Soins de longue durée de faire une déclaration reconnaissant l'EM/SFC, la FM et la SCM, soulignant le caractère gravement invalidant de ces conditions, dissipant l'idée fausse selon laquelle elles seraient d'origine psychologique et s'engageant à améliorer les soins, la formation et le soutien apportés aux proches aidants.

Recommandation n° 1.2 : Créer des chaires universitaires consacrées à l'EM/SFC, à la FM et à la SCM

Le groupe de travail recommande que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le ministère) finance des chaires universitaires en santé environnementale clinique axées spécifiquement sur l'EM/SFC, la FM et la SCM.

Recommandation n° 1.3 : Moderniser le code de tarification K037 afin d'inclure ces trois conditions

Le groupe de travail recommande que le ministère relance le processus de modernisation du code de tarification K037 du Programme d'assurance-maladie de l'Ontario (OHIP) – en collaboration avec des médecins et des patients experts – afin de s'assurer qu'il couvre ces trois conditions.

2. Développer une compréhension commune de l'EM/SFC, de la FM et de la SCM

Recommandation n° 2.1 : Élaborer des définitions cliniques des cas et des lignes directrices de pratique clinique afin de favoriser des soins standardisés, de haute qualité et centrés sur le patient.

Le groupe de travail recommande que le ministère mette en place un groupe d'experts afin de parvenir à un consensus sur les définitions cliniques des cas et les directives de pratique clinique pour chacune des trois conditions.

3. Jeter les bases d'un système de soins centré sur le patient

Recommandation n° 3.1 : Établir des parcours de soins cliniques détaillés afin de soutenir le développement d'un système de soins fondé sur des données probantes.

Le groupe de travail recommande que le ministère alloue des fonds pour soutenir l'élaboration de parcours de soins cliniques destinés aux personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, et qu'il définisse un système de soins approprié et centré sur le patient pour l'Ontario.

Recommandation n° 3.2 : Rendre les hôpitaux sûrs pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM

Le groupe de travail recommande que le ministère collabore avec ses partenaires, tels que l'Association des hôpitaux de l'Ontario, ainsi qu'avec des patients experts, des proches aidants et des médecins, afin de veiller à ce que les hôpitaux se conforment, dans les meilleurs délais, à la législation applicable en matière d'accessibilité et d'accommodements raisonnables.

Recommandation n° 3.3 : Rendre les établissements de soins de longue durée sûrs pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM.

Le groupe de travail recommande que le ministère collabore avec ses partenaires, tels que les organismes prestataires de soins de longue durée, ainsi qu'avec des patients experts, des proches aidants et des médecins, afin de veiller à ce que les établissements de soins de longue durée se conforment, dans les meilleurs délais, à la législation applicable en matière d'accessibilité et d'accommodements raisonnables.

4. Augmenter le nombre de prestataires compétents

Recommandation n° 4.1 : Poursuivre le financement du programme de perfectionnement des compétences destiné aux résidents de^{3e} année en santé environnementale clinique.

Le groupe de travail recommande que le ministère continue à financer ce programme jusqu'à ce qu'il formule de nouvelles recommandations concernant une formation avancée spécialisée dans l'EM/SFC, la FM et la SCM.

INTRODUCTION

Plus de 550 000 Ontariens – soit environ cinq personnes sur 100 (âgées de 12 ans et plus)¹ dans la province – vivent avec une ou plusieurs de ces trois conditions chroniques invalidantes pouvant être déclenchées par des facteurs environnementaux : l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), la fibromyalgie (FM) et/ou la sensibilité chimique multiple (SE/SCM). Ce chiffre représente près de neuf fois le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.²

Malgré le grand nombre d'Ontariens de tous âges touchés par ces conditions, celles-ci n'ont guère retenu l'attention. En conséquence :

- les mécanismes physiopathologiques à l'origine de ces conditions n'ont pas encore été identifiés
- ces trois conditions sont extrêmement difficiles à diagnostiquer, à traiter et à prendre en charge
- les personnes touchées par ces conditions invalidantes sont victimes de stigmatisation et de discrimination lorsqu'elles tentent d'obtenir des soins et un traitement.

En mai 2016, afin de contribuer à améliorer les connaissances, les soins et les résultats en matière de santé pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et/ou de la SCM, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée a mis en place le

Groupe de travail sur la santé environnementale (groupe de travail).

Les personnes atteintes d'**encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique** (EM/SFC) souffrent d'une fatigue chronique et invalidante qui ne s'atténue pas au repos ni pendant le sommeil. Elles manquent d'endurance et ont beaucoup de mal à accomplir les tâches quotidiennes les plus simples. Les symptômes s'aggravent considérablement après tout effort physique et il leur faut beaucoup de temps pour retrouver leurs forces. Les personnes atteintes d'EM/SFC souffrent également, à des degrés divers, de douleurs, de faiblesse, de troubles du sommeil et de problèmes de mémoire et de concentration. L'EM/SFC affecte plusieurs systèmes de l'organisme (par exemple, les systèmes respiratoire, nerveux et digestif).

Les personnes atteintes de **fibromyalgie** (FM) souffrent de douleurs chroniques généralisées ainsi que de troubles du sommeil, d'épuisement physique et de problèmes de mémoire et de concentration. Les chercheurs pensent que la douleur liée à la fibromyalgie est due à une altération du traitement de la douleur résultant d'anomalies de la chimie et du fonctionnement du cerveau.

Les personnes atteintes de **sensibilités environnementales/la sensibilité chimique multiple** (ES/SCM) souffrent d'une série de symptômes récurrents déclenchés par l'exposition à de faibles concentrations d'agents chimiques, biologiques ou physiques présents dans leur environnement, qu'elles toléraient auparavant et que d'autres tolèrent. Les symptômes comprennent des maux de tête, des problèmes respiratoires, une irritation des yeux, du nez et de la gorge, ainsi que des difficultés à réfléchir ou à se concentrer.

¹ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2014, fichier partagé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

² Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2014, fichier partagé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

À PROPOS DU GROUPE DE TRAVAIL « »

Les membres de notre groupe de travail « »

Le groupe de travail est composé de chercheurs hautement qualifiés, de cliniciens ayant une expérience dans la prise en charge des personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, de personnes ayant une expérience vécue de ces conditions, de proches aidants, de défenseurs des droits des patients et de représentants de ministères et d'autres organisations. Dans le cadre de la

Conformément à l'engagement du ministère envers le plan d'action « *Les patients d'abord : plan d'action pour les soins de santé* »⁽³⁾ et les soins centrés sur le patient, un tiers des membres du groupe de travail sont des personnes ayant une expérience vécue.

Notre mandat « »

L'objectif du groupe de travail est de faire évoluer les normes en matière de soins et d'améliorer l'expérience des patients pour plus d'un demi-million d'Ontariens atteints de ces conditions. Son mandat, d'une durée de trois ans, consiste à :

- Contribuer à l'élaboration de lignes directrices et de politiques visant à soutenir les patients atteints de conditions déclenchées par des facteurs environnementaux
- Sensibiliser davantage le grand public et les professionnels de santé à ces conditions et réduire la stigmatisation
- Identifier les lacunes en matière de données probantes, de transfert des connaissances et de prise en charge des personnes touchées par ces conditions
- Identifier des mesures centrées sur les patients afin d'améliorer les résultats en matière de santé.

Remarque sur la terminologie

Lors de la création du groupe de travail, les termes « *santé environnementale* » et « *pathologies liées à l'environnement* » ont été choisis comme termes génériques pratiques pour désigner ces trois conditions. Cependant, le groupe de travail reconnaît que :

(1) Bien que les données indiquent que ces conditions présentent un lien avec l'environnement, le rôle précis des facteurs environnementaux (c'est-à-dire tout facteur non génétique, tel que les traumatismes physiques, les agents infectieux et les expositions chimiques) n'est pas bien compris et nécessite des recherches supplémentaires.

(2) Le mandat du groupe de travail *ne* couvre pas d'autres conditions bien établies liées à l'environnement, telles que les cancers d'origine environnementale, l'asthme et le saturnisme.

Pour plus d'informations, consultez « *Reconnaissance, inclusion et équité : liens et caractéristiques environnementaux* » <http://recognitioninclusionandequity.org/about-the-conditions/environmental-connections-features/>.

Les travaux du groupe de travail s'articulent autour de deux axes

³http://www.health.gov.on.ca/en/ms/ecfa/healthy_change/

phases. La phase 1 (désormais achevée) s'est principalement concentrée sur l'évaluation des données scientifiques et la formulation de recommandations concernant les premières mesures à prendre pour améliorer la sensibilisation et les connaissances. Au cours de la phase 2 (actuellement en cours), le groupe de travail élaborera un ensemble complet de recommandations visant à mettre en place un système de soins indispensable pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, ainsi que pour la recherche et la formation des professionnels et du grand public.

Notre approche « »

Pour mener à bien ses travaux, le groupe de travail a constitué trois groupes de travail – recherche, prise en charge et formation – chargés d'examiner l'état actuel des connaissances dans chacun de ces domaines, d'identifier les lacunes et les opportunités, et de rendre compte de leurs conclusions et recommandations. Chaque groupe a été invité à définir des priorités et à proposer des interventions précoces susceptibles de susciter une reconnaissance généralisée de ces conditions chroniques et de soutenir la deuxième phase des travaux du groupe de travail.

Le groupe de travail adopte une approche fondée sur des données probantes qui intègre les données scientifiques, les témoignages de personnes concernées et l'expérience clinique⁴. Les données probantes, les informations et les ressources clés ont été recueillies auprès des

- des membres experts du groupe de travail – scientifiques, cliniciens, personnes ayant une expérience vécue et proches aidants
- d'experts cliniques externes qui ont fait des exposés devant le groupe de travail
- la Commission ontarienne des droits de la personne
- des données et des recherches recueillies et analysées par le secrétariat du groupe de travail.

Le groupe de travail a pu tirer parti du large éventail de compétences de ses membres. (Voir l'annexe A pour la liste des membres et de leurs domaines d'expertise.) Les membres reconnaissent l'importance cruciale et la valeur de l'expérience vécue – c'est-à-dire les connaissances et l'expérience des personnes et des familles confrontées à ces conditions – pour éclairer les délibérations des trois groupes de travail et élaborer des recommandations visant à améliorer la recherche, les soins et le soutien aux patients, ainsi que l'éducation.

Notre rapport de la phase 1 de l'

Notre rapport de phase 1 présente un bref résumé de nos conclusions à ce jour, identifie les principaux problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, et formule une série de recommandations pouvant être mises en œuvre dès à présent, tandis que le groupe de travail continue de s'employer avec diligence à mener à bien ses missions.

⁴ Jacobs JA, Jones E, Gabella BA, Spring B, Brownson RC. Outils pour la mise en œuvre d'une approche fondée sur des données probantes dans la pratique de la santé publique. *Prev Chronic Dis* 2012 ; 9 : 110324. https://www.cdc.gov/pcd/issues/2012/11_0324.htm

LES ARGUMENTS EN FAVEUR D'UNE ACTION D

L'EM/SFC, la FM et la SCM sont des conditions qui bouleversent la vie des personnes qui en souffrent. Elles ont un impact considérable sur leur santé et leur qualité de vie. Dans certains cas, les symptômes sont si graves qu'ils contraignent les personnes à rester confinées chez elles, voire alitées.

Par rapport aux Ontariens qui ne souffrent pas de ces conditions, les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et/ou de la SCM sont nettement plus susceptibles de :

- avoir des besoins de soins de santé non satisfaits (24 % contre 10 %)
- souffrir d'une ou plusieurs autres conditions chroniques⁵ (77 % contre 36 %)
- subir un stress quotidien (37 % contre 21 %)
- ont une perception de leur état de santé qu'elles jugent passable ou mauvaise (45 % contre 11 %)
- ont une santé mentale qu'ils jugent moyenne ou mauvaise (23 % contre 7 %)
- ont un faible sentiment d'appartenance à leur communauté (41 % contre 31 %)
- n'ont pas travaillé au cours de l'année écoulée (54 % contre 24 %)
- se situent dans la tranche de revenus la plus basse (53 % contre 32 %).

Voir l'annexe B pour un profil statistique plus détaillé des personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM.

Ils ont également des difficultés à accéder à des soins en temps opportun, à gérer leurs conditions et leurs traitements, ainsi qu'à bénéficier d'une assurance et de prestations sociales.⁶ Ces mauvais résultats en matière de santé sont le résultat d'une série de lacunes, d'obstacles et d'attitudes au sein du système de santé et de la société dans son ensemble.

Manque de connaissances sur l'

L'EM/SFC, la FM et la SCM sont des conditions médicales relativement « récentes ». Bien que des cas de ces symptômes aient été rapportés il y a plus de 100 ans, ce n'est que dans les années 1980 que ces conditions médicales ont commencé à être largement reconnues et définies.

Au cours des 30 dernières années, les données scientifiques concernant chacune d'entre elles se sont multipliées. Chacune de ces trois conditions – EM/SFC, FM et/ou la SCM – est distincte et scientifiquement reconnue. Leurs caractéristiques et leurs symptômes sont bien connus

Bien que l'EM/SFC, la FM et la SCM soient des conditions distinctes, elles partagent certains symptômes communs – notamment la fatigue et les troubles de la mémoire et de la concentration. Une proportion importante de personnes présente deux de ces conditions, voire les trois, ce qui suggère que les mécanismes physiopathologiques sous-jacents pourraient se recouper.

⁵Fait référence à certaines conditions chroniques, notamment : l'asthme, l'arthrite, la BPCO, le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques, le cancer et les accidents vasculaires cérébraux.

⁶Les difficultés liées à la vie avec ces conditions ont été largement documentées dans l'analyse de rentabilité relative à la création d'un Centre d'excellence en santé environnementale en Ontario. <http://recognitioninclusionandequity.org/about-the->

conditions/community-consultation-and-patient-survey/

bien que leurs causes et les mécanismes physiopathologiques sous-jacents restent encore flous⁷ :

- D'après des études menées sur des jumeaux et des familles, des facteurs à la fois génétiques et environnementaux pourraient jouer un rôle dans l'EM/SFC, mais aucune mutation génétique unique n'a été identifiée comme pouvant expliquer la plupart des cas de la maladie. Un nombre croissant de données suggère que des troubles liés à l'inflammation, au système immunitaire, au microbiome, aux neurotransmetteurs, au système métabolique et aux mitochondries (les organites qui produisent l'énergie pour les cellules) jouent un rôle important dans les mécanismes sous-jacents de l'EM/SFC.
- En ce qui concerne la fibromyalgie, les scientifiques s'accordent à dire que le système nerveux central est probablement impliqué. La FM est souvent, mais pas toujours, déclenchée par une blessure physique ou une infection, et la génétique pourrait contribuer pour moitié au risque de développer cette condition. Les chercheurs étudient de près les variations génétiques liées au métabolisme des neurotransmetteurs impliqués dans la modulation de la douleur.
- Peu d'études rigoureuses ont été menées sur l'ES/la SCM. Néanmoins, une série de recherches relativement récentes utilisant des techniques avancées de neuroimagerie, de métabolomique et de génomique (menées en dehors de l'Amérique du Nord) indique que des facteurs fondamentaux de susceptibilité neurobiologiques, métaboliques et génétiques pourraient jouer un rôle.

Il existe un vaste corpus de données sur les traitements de soutien (c'est-à-dire non curatifs, axés sur les symptômes) tant pour l'EM/SFC que pour la FM, notamment des revues Cochrane d'essais contrôlés randomisés portant sur la thérapie par l'exercice pour l'EM/SFC et sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens par voie orale pour la FM. Cependant, il n'y a pas de consensus sur l'efficacité de ces traitements. Très peu de recherches ont été menées sur les traitements de la sensibilité environnementale/la SCM

Bien que les patients atteints de l'un de ces trois troubles soient souvent exposés au risque de souffrir également d'anxiété, de dépression ou d'autres troubles psychiatriques, les données disponibles n'indiquent pas que l'une de ces conditions soit principalement d'origine psychologique.

Le corpus croissant de données sur l'EM/SFC, la FM et la SCM indique clairement que ces conditions ne sont pas principalement d'origine psychologique et que les approches psychologiques en matière de prise en charge n'ont qu'un succès très limité.

Les approches psychologiques en matière de prise en charge n'ont eu qu'un succès très limité. De plus, la stigmatisation dont sont souvent victimes les patients atteints de ces troubles contribue probablement à l'anxiété et à la dépression.

⁷ Hu H. 2017. État actuel de la reconnaissance et de la compréhension de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), de la fibromyalgie (FM) et des sensibilités environnementales / la sensibilité chimique multiple (SCM) : livre blanc destiné au groupe de travail de l'Ontario sur la santé environnementale.

Manque de recherche sur l'

Les progrès dans la compréhension des causes de ces conditions et dans l'identification de traitements efficaces sont fortement entravés par le manque de recherche.⁸ Bien que ces conditions aient été reconnues par des experts

organismes scientifiques et professionnels (voir encadré) et touchent une part importante de la population, les investissements dans la recherche restent très faibles – en particulier dans le domaine de l'ES/la SCM. En 2007, 2012 et à l'heure actuelle, les Instituts nationaux de la santé des États-Unis ont financé respectivement 34, 37 et 48 études sur l'EM/SFC et 58, 54 et 53 sur la FM, mais aucune sur l'ES/la SCM, quelle que soit l'année. Entre 2012 et 2015, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi un total de 1 812 334 dollars dans 13 études sur l'EM/SFC (2 études) et la FM (11 études). Aucune étude sur l'ES/la SCM n'a été financée au cours de ces trois années. Bien que ces conditions touchent nettement plus de personnes que de nombreuses autres maladies, elles bénéficient d'un financement canadien de la recherche nettement inférieur : environ 2 % des fonds investis dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et 4 % de ceux consacrés à la recherche sur la maladie de Parkinson. (Voir le tableau à la page 57 pour une comparaison plus détaillée des investissements des IRSC dans la recherche par pathologie.)

L'Institut américain de médecine a confirmé que l'EM/SFC est une maladie grave et invalidante qui touche des millions de personnes.

L'American College of Rheumatology et l'American College of Physicians décrivent la fibromyalgie comme un problème de santé neurologique courant et fournissent des informations tant sur le diagnostic que sur le traitement.

Le Collège américain de médecine du travail et environnementale a souligné l'impact de l'ES/la SCM sur le bien-être, la productivité et le mode de vie, et plaide en faveur de la recherche afin de mieux cerner les caractéristiques de l'ES/la SCM et de définir des

En 2001, plusieurs agences fédérales américaines, en collaboration avec le secteur privé, ont soutenu une conférence sur le rôle des facteurs environnementaux dans les symptômes d'origine inexpliquée sur le plan médical. Cependant, aucun effort de recherche majeur n'a été mené aux États-Unis depuis lors. Au Canada, quelques travaux de recherche sur l'ES/la SCM ont été publiés entre 2000 et 2007, financés par les provinces de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse.

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, le système de santé a besoin de recherches qui permettraient : d'identifier les causes sous-jacentes de ces conditions ; de comprendre leurs répercussions physiques, mentales, économiques et sociales ; d'orienter la pratique clinique ; et d'améliorer les traitements et le soutien.

⁸ Hu H. 2017. État actuel de la reconnaissance et de la compréhension de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), de la fibromyalgie (FM) et des sensibilités environnementales / hypersensibilité chimique multiple (SE/la SCM) : un livre blanc destiné au groupe de travail de l'Ontario sur la santé environnementale.

L'une des principales barrières à la recherche sur l'EM/SFC, la FM et l'ES/SCM est la stigmatisation. Les membres du groupe de travail ont connaissance de témoignages anecdotiques faisant état de cliniciens réticents à prendre en charge des patients et de scientifiques évitant de mener des recherches sur ces conditions en raison du scepticisme et des controverses qui les entourent. De nombreuses personnes atteintes de ces conditions chroniques sont soit dans l'incapacité de travailler, soit contraintes de solliciter des accommodements sur leur lieu de travail ou une indemnisation, ce qui – ces conditions n'étant pas largement reconnues et difficiles à diagnostiquer – peut susciter des soupçons de simulation et donner lieu à des litiges.

Pénurie de professionnels de santé s qualifiés

Il existe une grave pénurie de médecins spécialisés capables de diagnostiquer et de traiter l'EM/SFC, la FM et la SCM, et seule une poignée de médecins généralistes possède les connaissances nécessaires sur ces conditions et se sent à l'aise pour les prendre en charge.

La Clinique de santé environnementale (EHC) du Women's College Hospital de Toronto est le seul centre spécialisé dans l'évaluation et le diagnostic en Ontario. Cette clinique, créée par le ministère et en activité depuis 1996, est incapable de répondre à la demande croissante d'évaluations. Les patients attendent souvent plus d'un an avant de pouvoir consulter un médecin de la clinique. Jusqu'à récemment, lorsque l'EHC a commencé à utiliser le

Avant la mise en place de l'Ontario Telehealth Network (OTN), les patients devaient se rendre à Toronto pour tous leurs rendez-vous, ce qui constituait une barrière supplémentaire à l'évaluation et aux soins. Si la possibilité de gérer les soins à distance par visioconférence peut améliorer l'expérience des patients – en particulier pour ceux dont l'état de santé rend les déplacements difficiles –, elle ne réduira pas les longs délais d'attente pour obtenir un rendez-vous ni ne compensera la pénurie de professionnels de santé qui limite actuellement la quantité de soins et de suivi

aux personnes. Il est urgent de former davantage de médecins pour répondre à la demande.

L'une des barrières à la mise en place d'un système de soins indispensable pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM réside dans l'absence d'un leadership solide dans les domaines de l'enseignement et de la recherche. À ce jour, les centres universitaires de sciences de la santé de l'Ontario n'ont accordé que peu d'attention à la recherche et à l'enseignement concernant ces conditions.

La gravité de ces maladies varie. Comme indiqué précédemment, certaines personnes sont si malades qu'elles sont confinées chez elles ; d'autres sont alitées. La situation de chaque personne pouvant être unique, les personnes atteintes de ces conditions auront besoin d'un plan de soins personnalisé. En l'absence de professionnels de santé qualifiés pour aider à élaborer ces plans, les personnes concernées et leurs proches aidants sont contraints de se débrouiller seuls.

Absence de soins d' s adaptés et prodigués en temps opportun

Comme de nombreuses questions restent sans réponse concernant ces conditions, le parcours vers le diagnostic est long et frustrant. Lorsque les personnes se retrouvent pour la première fois dans un état de santé suffisamment grave pour consulter leur médecin traitant, celui-ci ne dispose souvent pas des connaissances nécessaires pour évaluer et prendre en charge correctement leur état de santé. Les Ontariens aux prises avec ces conditions et confrontés à un manque de reconnaissance peuvent subir pendant des semaines des examens et des investigations souvent inappropriés et coûteux, et passer des mois à attendre des rendez-vous chez des spécialistes

– pour finalement obtenir des résultats non concluants. Pendant ce temps, leur maladie s'aggrave et ses répercussions deviennent plus dévastatrices pour eux, leurs familles et la société dans son ensemble (par exemple, perte de productivité, répercussions économiques et sociales).

Bien que ces conditions aient une origine biologique, on dit souvent aux patients que leurs problèmes sont d'ordre psychologique. L'attitude des professionnels de santé contribue à la stigmatisation et accentue l'isolement et le stress des patients.

Manque de traitements fondés sur l'

Une fois le diagnostic posé, les options thérapeutiques fondées sur des données probantes, adaptées et abordables font cruellement défaut. En l'absence de remède connu pour ces conditions, la seule option dont disposent les personnes concernées est de se débrouiller seules, avec des ressources limitées, voire inexistantes, pour créer des environnements de vie et de travail aussi sains que possible et préserver leur santé du mieux qu'elles le peuvent.

Les symptômes de ces conditions peuvent être déclenchés par des facteurs environnementaux, tels que la lumière vive, le bruit, les odeurs et de faibles concentrations de produits chimiques et d'autres substances. Cela signifie que, pour de nombreuses personnes atteintes de ces conditions, leur logement présente souvent un risque pour leur santé ou peut aggraver leurs symptômes. Pour gérer leur maladie, elles doivent souvent apporter des changements importants à leur environnement domestique, à leur alimentation et à leurs activités quotidiennes. Trouver un logement sûr et abordable peut s'avérer extrêmement difficile, voire impossible.

En raison de leur sensibilité aux facteurs environnementaux, les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM peuvent également considérer qu'il est malsain et nocif de se rendre aux urgences : des lieux agités, bruyants et très éclairés, où l'on utilise abondamment des produits chimiques pour le nettoyage et où les politiques « sans parfum » ne sont pas strictement appliquées.

Comme c'est souvent le cas avec les conditions chroniques, trouver les ressources nécessaires pour bien vivre peut s'avérer coûteux, démoralisant et isolant. De nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM ne peuvent pas travailler, ce qui entraîne une baisse de leurs revenus. Vivre avec ces conditions invalidantes pendant des années peut conduire à la dépression, à la pauvreté, voire au sans-abrisme. Comme le

système de santé traditionnel n'a guère à offrir en matière de soins ou de traitements, les personnes se tournent souvent vers des traitements et des compléments non pris en charge (par exemple, la naturopathie), qu'elles doivent payer de leur poche, ce qui aggrave l'impact financier de leur maladie.

Manque de soutien pour les proches aidants d'

Les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM dépendent souvent fortement de leur famille et de leurs amis. Compte tenu de la nature chronique et souvent grave de ces conditions, la charge que représente la prise en charge peut avoir des répercussions émotionnelles, mentales, physiques et financières considérables sur la famille. En très peu de temps, les proches aidants et leurs familles peuvent passer d'une vie professionnelle bien remplie et d'une vie sociale active à une situation où leurs finances, leur logement et leur sécurité alimentaire deviennent précaires. Les familles sont souvent confrontées à ces difficultés dans un isolement quasi total. Il n'existe aucune source d'information ni de soutien pour les proches aidants. Dans certains cas, ces derniers peuvent ne pas croire à la réalité de ces conditions et/ou subir la stigmatisation liée au fait d'avoir un proche atteint de ces maladies.

Absence de reconnaissance de l'

Cette même stigmatisation, qui a un effet dissuasif sur la recherche et les soins, se manifeste de manière bien plus dévastatrice dans la vie quotidienne des personnes atteintes de ces conditions liées à l'environnement. Le diagnostic étant si difficile à établir, leurs conjoints, leurs proches et leurs amis ont souvent du mal à comprendre ce qu'elles vivent et à croire qu'elles sont réellement malades.

En raison du manque de reconnaissance de ces conditions, les personnes concernées se voient souvent refuser l'accès aux prestations d'assurance, aux services sociaux, aux aides sociales et aux accompagnants personnels. Dans de nombreux cas, elles ne parviennent pas à obtenir de lettres d'attestation de la part de leurs médecins et spécialistes pour accéder aux ressources et à l'aide nécessaires. Par conséquent, elles ont souvent du mal à obtenir les accommodements dont elles ont besoin (par exemple, des espaces plus calmes et moins éclairés ; des zones sans parfum ; l'utilisation de produits d'entretien non toxiques) dans leur logement, sur leur lieu de travail ou dans les services d'urgence.

Le scepticisme des amis, de la famille, des professionnels de santé et des employeurs quant à la légitimité de leurs symptômes et des facteurs environnementaux déclencheurs peut conduire à l'isolement, à la perte d'emploi, au sans-abrisme et à la pauvreté. L'isolement et ces autres déterminants sociaux de la santé peuvent, à leur tour, entraîner d'autres complications de santé nécessitant davantage de soins médicaux et d'interventions.

RECOMMANDATIONS

1. Faire évoluer le débat sur l'

Malgré des preuves scientifiques convaincantes attestant que l'EM/SFC, la FM et la SCM sont des conditions réelles, ces conditions n'ont pas été suffisamment reconnues par les décideurs en matière de politiques de santé, les professionnels de santé et leurs formateurs, les employeurs ou la société dans son ensemble.

Ce manque de reconnaissance constitue la principale barrière à l'amélioration des soins et du soutien apportés aux Ontariens atteints de ces conditions. Il explique en partie pourquoi les recommandations de tant d'études antérieures n'ont pas réussi à s'imposer ni à être pleinement mises en œuvre.

Leadership

Pour faire évoluer le débat, réduire la stigmatisation associée à ces conditions et obtenir la reconnaissance nécessaire à l'amélioration des soins, nous avons besoin d'un leadership au plus haut niveau de notre système de santé. Il faut que le ministre de la Santé attire l'attention sur l'ampleur et la gravité des souffrances causées par ces conditions.

Recommandation n° 1.1

Faire une déclaration publique officielle reconnaissant l'EM/SFC, la FM et la SCM Le groupe de travail recommande que le ministre de la Santé et des Soins de longue durée fasse une déclaration reconnaissant l'EM/SFC, la FM et la SCM. Cette déclaration devrait souligner la nature gravement invalidante de ces conditions et dissiper l'idée fausse selon laquelle elles seraient d'origine psychologique. Elle devrait également inclure un engagement à améliorer les soins et l'éducation, à mettre en place un système de prise en charge pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, et à apporter un soutien aux proches aidants.

Nous avons également besoin d'un leadership académique et clinique : des chercheurs et des cliniciens qui se feront les défenseurs de ces conditions liées à l'environnement et entreprendront le travail nécessaire pour développer des soins de haute qualité, fondés sur des données probantes. Nous avons besoin d'un leadership dédié pour :

- comprendre la prévalence et l'impact de ces conditions
- développer une expertise approfondie dans le domaine scientifique et les pratiques cliniques pertinentes
- promouvoir la reconnaissance et la compréhension
- façonner les programmes de formation professionnelle afin de garantir qu'à l'avenir, les médecins et autres professionnels de santé soient mieux armés pour soutenir les personnes touchées par ces conditions

- définir et orienter la mise en œuvre d'un programme de recherche afin de prévenir ces maladies liées à l'environnement, d'identifier des traitements efficaces et d'apporter davantage de soutien aux personnes atteintes de ces conditions ainsi que à leurs proches aidants.

Recommandation n° 1.2

Créer des chaires universitaires consacrées à l'EM/SFC, à la FM et à la SCM

Le groupe de travail recommande que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le ministère) finance des chaires universitaires en santé environnementale clinique axées spécifiquement sur l'EM/SFC, la FM et la SCM. Ces chaires devraient être implantées dans trois centres universitaires de sciences de la santé différents à travers la province. Un critère clé dans la sélection et l'attribution de ces chaires devrait être un engagement démontré à promouvoir l'amélioration des soins prodigués aux personnes touchées par ces conditions.

Codes d' s des prestations de l'Assurance-santé de l'Ontario (OHIP)

Le groupe de travail estime que l'une des raisons pour lesquelles l'EM/SFC, la FM et la SCM ne sont pas largement reconnues dans les établissements de santé est l'absence de référence spécifique à ces conditions dans le barème des prestations de l'OHIP.

Bien qu'il existe un code de tarification de l'OHIP pour le syndrome de fatigue chronique (SFC) et la fibromyalgie (FM) (K037), celui-ci n'inclut pas la sensibilité environnementale/hypersensibilité chimique (ES/SCM) ni ne mentionne spécifiquement l'EM. Un code de facturation incluant explicitement ces conditions difficiles à diagnostiquer et à traiter témoignerait de la reconnaissance de ces conditions par le ministère.

Recommandation n° 1.3

Moderniser le code de tarification K037 afin d'y inclure les trois conditions

Le groupe de travail recommande que le ministère relance le processus de modernisation du code de tarification K037 du Programme d'assurance-maladie de l'Ontario (OHIP) – en collaboration avec des experts médicaux et des patients – afin de s'assurer qu'il reconnaisse ces trois conditions.

2. Développer une compréhension commune de l'EM/SFC, de la FM et de l' ES/SCM

Afin de contribuer à combler les lacunes dans les connaissances et d'améliorer les soins, le groupe de travail sur la recherche recommande que le système de santé s'attache en priorité à garantir une compréhension commune de ces trois conditions. Pour ce faire, le groupe a identifié deux priorités : les définitions de cas et les recommandations de pratique clinique.

Définitions des cas et des s

Les définitions de cas constituent un type de critères diagnostiques généralement utilisés pour la surveillance des maladies et les enquêtes sur les épidémies, ainsi que pour identifier les patients atteints d'une maladie spécifique. Elles sont également essentielles à la recherche liée aux maladies.^{9,10} Des définitions de cas claires et consensuelles facilitent le diagnostic des conditions par les cliniciens et permettent au système de suivre plus facilement leur prévalence. Elles favorisent également une recherche bien structurée et de haute qualité.

Une revue rapide de la littérature ¹¹ (c'est-à-dire la littérature évaluée par des pairs, la littérature grise, les sites web) menée par la Direction de la recherche, de l'analyse et de l'évaluation du ministère a révélé des lacunes et des variations importantes dans les définitions de cas actuellement utilisées (voir encadré page suivante), ce qui a été confirmé par l'expérience du groupe lui-même. Il existe diverses définitions pour chaque condition et il n'y a pas de « norme de référence » faisant l'unanimité.

La variabilité des définitions de cas est source de confusion chez les cliniciens et entraîne des difficultés et des incohérences dans le diagnostic et le traitement des Ontariens atteints d'EM/SFC, de FM et de la SCM en Ontario. Il est important de parvenir à une compréhension commune des signes et symptômes de ces conditions afin de minimiser tout retard de diagnostic et de garantir des soins et un soutien en temps opportun.

Le débat sur les maladies liées à l'environnement doit commencer par une compréhension commune de ces conditions ainsi que de leurs signes et symptômes. Le groupe de travail estime que disposer d'une définition commune et opérationnelle, reflétant les connaissances actuelles fondées sur des données probantes pour chaque condition, tant chez les enfants que chez les adultes, permettra

⁹ Unité de synthèse des données probantes. (2016). Réponse rapide sur les définitions de certaines maladies liées à l'environnement. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

¹⁰ Comité sur les critères diagnostiques de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ; Conseil sur la santé de certaines populations ; Institut de médecine. Au-delà de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique : redéfinir une maladie. Washington (DC) : National Academies Press (États-Unis) ; 10 février 2015. Définitions actuelles des cas et critères diagnostiques, terminologie, et concepts et groupes de symptômes. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284898/>

¹¹ Unité de synthèse des données probantes. (2016). Réponse rapide sur les définitions de certaines maladies liées à l'environnement. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

contribuent à orienter le dialogue entre les patients et les professionnels de santé et constituent un élément essentiel de la reconnaissance de ces maladies, en particulier parmi les professionnels de santé, les chercheurs et les décideurs en matière de politiques. Compte tenu de l'état actuel des connaissances, ces définitions de cas ne peuvent pas être et ne seront pas des « références absolues » ; elles permettront toutefois la mise en œuvre de soins et de recherches appropriés en Ontario.

Résumé des conclusions de l'analyse documentaire : définitions de cas

EM/SFC : L'EM/SFC est un terme combiné ; les termes « EM » et « SFC » ont tous deux été utilisés pour décrire une condition multisystémique invalidante caractérisée par une fatigue chronique et invalidante, un malaise post-effort¹² et d'autres symptômes. Plus de huit définitions (avec des critères de sélection et d'exclusion différents) ont été identifiées lors de l'analyse documentaire, et certaines d'entre elles (par exemple celles d'Oxford, de Fukuda et du NICE¹³) ont fait l'objet de nombreuses critiques. Ces définitions ont été élaborées pour des applications différentes (par exemple, cliniques ou de recherche).

FM : Généralement définie comme une condition courante caractérisée par des douleurs chroniques généralisées, des troubles du sommeil, un épuisement physique et des difficultés cognitives. Cette condition fait l'objet de controverses et ses définitions ont évolué à plusieurs reprises au cours des 100 dernières années. La plupart des études épidémiologiques ont utilisé la classification de 1990 de l'American College of Rheumatology (ACR) ou les critères diagnostiques modifiés de l'ACR de 2010.

ES/SCM : englobe un ensemble de symptômes liés à des expositions à des substances chimiques présentes dans l'environnement. La majorité de la littérature fait référence aux critères consensuels de 1999, considérés comme la définition la plus complète et la plus connue, et utilisés par plusieurs pays, notamment les États-Unis et l'Allemagne. Diverses appellations sont utilisées pour désigner cette condition (par exemple, hypersensibilité environnementale, intolérance environnementale idiopathique), bien qu'elle soit le plus souvent désignée sous le nom de la SCM.

s de pratique clinique (CPG)

Les recommandations de pratique clinique (RPC) sont des recommandations fondées sur une revue systématique des données probantes et une évaluation des bénéfices et des risques des différentes options de prise en charge. Elles visent à optimiser la prise en charge des patients.¹⁴

¹² La revue de la littérature sur les définitions de cas ne décrivait pas les symptômes de l'EM/SFC de manière très détaillée. Le groupe de travail de recherche a examiné le rapport de 2015 de l'Institute of Medicine (IOM), auquel la revue de la littérature faisait référence. Ce rapport concluait qu'« il existe des preuves suffisantes indiquant que le malaise post-effort (PEM) est une caractéristique principale permettant de distinguer l'EM/SFC d'autres conditions ».

Source : IOM (Institute of Medicine). 2015. *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington, DC : The National Academies Press.

¹³ Institut national pour la santé et l'excellence clinique (NICE)

¹⁴ Institut de médecine. 2011. Des recommandations de pratique clinique dignes de confiance. *The National Academies Press*.

L'analyse documentaire du ministère¹⁵ a recensé sept recommandations de pratique clinique (RPC) pour l'EM/SFC et la FM, et aucune pour l'ES/SCM.

- Pour l'EM/SFC : trois recommandations provenaient du Canada (deux nationales et une de l'Alberta) ; deux provenaient du Royaume-Uni ; et une provenait à la fois d'Australie et d'Australie-Méridionale. À l'exception d'une des recommandations britanniques, élaborée par le Collège royal de pédiatrie et de santé infantile, toutes les recommandations ont été élaborées par des groupes de travail composés de cliniciens, de chercheurs et de patients, mis en place par le gouvernement, des ordres des médecins ou des associations de patients.

Méthodologie d'évaluation des recommandations de pratique clinique

Dix des 14 recommandations identifiées lors de l'examen des recommandations de pratique clinique – six concernant l'EM/SFC et quatre concernant la FM* – ont été évaluées à l'aide de l'instrument « Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation » (AGREE II) : un outil international permettant d'évaluer la rigueur méthodologique de l'élaboration des recommandations (voir <http://www.nccmt.ca/resources/search/100>). Ce travail a été réalisé par le Centre for Effective Practice (CEP) – un leader international dans l'évaluation et l'examen des recommandations cliniques. Deux évaluateurs du CEP ont examiné les recommandations cliniques et ont attribué à chacune d'elles des notes moyennes par domaine. (Veuillez consulter l'annexe 3 pour obtenir la liste et une brève description des recommandations cliniques identifiées dans la littérature, ainsi que les résultats de l'évaluation AGREE II.)

Afin d'établir une liste restreinte de deux à trois lignes directrices cliniques tant pour l'EM/SFC que pour la FM, le CEP a recommandé au groupe de travail sur la recherche d'examiner l'utilité de chaque ligne directrice en se concentrant sur :

- le domaine « rigueur de l'élaboration », qui constitue le domaine de référence
- la date de publication, car la plupart des bases de données de recommandations et des groupes d'élaboration considèrent que les recommandations sont obsolètes au bout d'environ cinq ans.

Chaque évaluateur a également indiqué s'il recommanderait ou non l'utilisation de chaque guide de pratique clinique. De plus, le groupe de travail sur la recherche a pris en compte la méthodologie des normes de qualité de Health Quality Ontario (HQP), qui recommande qu'un guide canadien soit également inclus dans la liste restreinte s'il n'y en a pas d'autre ayant obtenu un score élevé.

**Le CEP a indiqué que quatre CPG n'avaient pas pu être examinées : l'une était une synthèse de lignes directrices plutôt qu'une « véritable » ligne directrice ; une autre était obsolète et l'examen s'est plutôt concentré sur la version plus récente ; et les deux autres n'étaient pas disponibles en anglais.*

¹⁵ Unité de synthèse des données probantes. (2017). Réponse rapide sur les recommandations de pratique clinique pour les trois maladies liées à l'environnement. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario

- Pour la fibromyalgie (FM), des recommandations ont été identifiées au Canada, en Australie, en Allemagne, en Israël et en Espagne, ainsi qu'une provenant respectivement d'un groupe de travail européen et d'un groupe de travail international. La recommandation allemande a été publiée par plusieurs sociétés scientifiques collaboratrices, tandis que les six autres recommandations ont été rédigées par des groupes de travail multidisciplinaires composés de professionnels de santé.

Les recommandations de pratique clinique (RPC) relatives à l'EM/SFC ayant obtenu les meilleurs scores en termes de « rigueur d'élaboration » étaient celles élaborées par le Royal College of Paediatrics and Child Health (Royaume-Uni) et le Royal Australasian College of Physicians (Australie). Cependant, ces RPC ont été élaborées en 2004 et 2002, et les RPC britanniques étaient élaborées spécifiquement pour les enfants et les jeunes ; il faudrait donc évaluer leur applicabilité aux adultes. Malgré ces constatations, leur utilisation a été recommandée, moyennant des modifications. Deux des recommandations cliniques canadiennes ont été évaluées ; l'une était récente (2016) et l'autre obsolète, mais toutes deux ont obtenu un score faible et leur utilisation n'a pas été recommandée.

Ces résultats soulignent l'absence de lignes directrices cliniques pour l'ES/la SCM ainsi que le fait que des travaux supplémentaires sont nécessaires pour adapter les lignes directrices existantes concernant à la fois l'EM/SFC et la FM au contexte ontarien.

Les recommandations ayant obtenu les meilleurs scores pour la FM en termes de « rigueur d'élaboration » étaient celles élaborées par la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) en 2017, dont l'utilisation a été recommandée moyennant des adaptations. Bien que les recommandations canadiennes, élaborées en 2012, aient obtenu le deuxième meilleur score et puissent encore être considérées comme « à jour », leur utilisation n'a pas été recommandée.

Recommandation n° 2.1

Élaborer des définitions de cas cliniques et des recommandations de pratique clinique afin de favoriser des soins standardisés, de haute qualité et centrés sur le patient.

Le groupe de travail recommande que le ministère mette en place un groupe d'experts chargé de parvenir à un consensus sur les définitions cliniques des cas et les lignes directrices de pratique clinique pour chacune des trois conditions. Ce groupe d'experts, qui devrait inclure des personnes ayant une expérience vécue ainsi que des conseillers experts extérieurs à l'Ontario, devrait se réunir périodiquement pour examiner les avancées scientifiques concernant chaque condition, évaluer les données probantes et analyser les progrès réalisés dans la prise en charge de ces trois conditions.

3. Jeter les bases d'un système de soins axé sur la personne pour l'

Au cours de la phase 2 de ses travaux, le groupe de travail se concentrera sur l'élaboration d'un système de soins centré sur la personne pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM : un système accessible et comprenant des soins primaires de qualité, des services spécialisés adaptés, un diagnostic et une évaluation rapides, ainsi que l'accès aux services d'accompagnement nécessaires, tels que l'aide au logement, l'aide à l'emploi et le soutien familial.

Au cours de la phase 1, le groupe de travail sur les soins a identifié un certain nombre d'éléments fondamentaux qui, sur la base des données existantes et des meilleures pratiques, pourraient être mis en place dès maintenant pour répondre aux besoins urgents non satisfaits des personnes concernées et jeter les bases de ce système de soins centré sur la personne. Le groupe de travail s'est spécifiquement concentré sur l'amélioration des parcours de soins ainsi que sur le renforcement de l'accessibilité et des accommodements – en particulier dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.

Vers un système de soins centré sur la personne pour l'

Dans le document « *The Case for Action* », le groupe de travail a décrit les profondes lacunes de l'expérience actuelle des patients atteints d'EM/SFC, de FM et de la SCM. L'évaluation initiale du système de soins actuel réalisée par le groupe de travail a révélé que celui-ci se caractérisait par :

- la difficulté à trouver un médecin généraliste ou un spécialiste connaissant bien le diagnostic, le traitement et la prise en charge des conditions
- une perte de temps à consulter des médecins et des spécialistes qui ne peuvent pas aider
- des examens, des interventions et des traitements coûteux qui ne sont d'aucune utilité
- des retards de diagnostic et des erreurs de diagnostic, entraînant une aggravation de la maladie et une souffrance prolongée
- le manque de crédibilité accordée aux patients et des interactions négatives avec des professionnels de santé qui stigmatisent les patients.

L'expérience de santé d'une personne est également influencée par d'autres facteurs extérieurs au système de santé, tels que l'accès à un logement et à un environnement de travail sûrs, la flexibilité de l'emploi, les aides au revenu, le soutien social, etc.

Pour mettre en place un système complet de soins et de soutien destiné aux Ontariens atteints d'EM/SFC, de FM et de la SCM, un consensus d'experts, centré sur le patient, s'impose concernant les parcours de soins cliniques adaptés aux personnes vivant avec ces conditions liées à l'environnement. Il est nécessaire de définir un système de soins approprié et centré sur le patient : un système qui offre

aux personnes une expérience nettement améliorée, propose des options de traitement et des moyens de bien vivre avec leur(s) condition(s), et identifie les aides nécessaires à des soins efficaces. Le système de soins doit refléter les données issues de la recherche, la littérature actuelle, l'expertise clinique et les enseignements tirés de l'expérience des personnes vivant avec ces conditions.

Les parcours de soins permettront :

- intégrer les conclusions des groupes de travail sur la recherche, les soins et l'éducation, y compris l'application et la promotion des recommandations de pratique clinique et des supports pédagogiques
- fournir aux décideurs une base pour établir des priorités en matière de mise en œuvre du système de soins au sein d'un système de santé aux ressources limitées
- améliorer l'accès à des soins primaires et spécialisés adaptés, à un diagnostic rapide, à un traitement et à une prise en charge continue, ainsi qu'à d'autres services de soutien nécessaires
- tirer parti des technologies et des structures existantes permettant de maintenir les soins à proximité du domicile.

Pour élaborer ces parcours de soins et définir le système de soins, le groupe de travail a besoin d'aide. Même avec les parcours et le système de soins recommandés, un leadership fort sera nécessaire pour garantir une mise en œuvre complète et réussie.

Recommandation n° 3.1

Mettre en place des parcours de soins cliniques détaillés afin de soutenir l'élaboration d'un système de soins fondé sur des données probantes.

Le groupe de travail recommande que le ministère alloue des fonds pour soutenir l'élaboration de parcours de soins cliniques destinés aux personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM, et pour définir un système de soins adapté et centré sur le patient pour l'Ontario.

Meilleur accès et meilleurs accommodements au sein du système de santé

Les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM méritent des soins respectueux et sans risque : des soins qui protègent leur santé, leur sécurité et leur bien-être. Pourtant, la plupart des personnes atteintes de ces conditions liées à l'environnement se heurtent à des barrières pour accéder aux soins de santé. Les professionnels de santé, les proches aidants, les employeurs et d'autres acteurs peuvent ignorer l'existence de ces conditions ou douter de leur réalité. Face à des patients atteints de ces conditions, ils peuvent ne pas savoir comment certaines substances présentes dans l'environnement de soins ou de travail peuvent déclencher des réactions ou des sensibilités, ni comment améliorer l'accès aux soins et mettre en place des accommodements.

Le groupe de travail a examiné les cadres juridiques et politiques existants en matière d'accessibilité et d'accommodements pour les personnes en situation de handicap.

Les accommodements destinés aux personnes présentant des sensibilités environnementales consistent généralement à réduire au minimum l'utilisation des substances déclencheuses, à filtrer les facteurs déclencheurs présents dans l'environnement ou à éviter les environnements regorgeant de ces facteurs¹⁶.

Tant le Code des droits de la personne de l'Ontario (le Code) que la Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (AODA) reconnaissent les handicaps non apparents. Le groupe de travail est fermement convaincu que l'Ontario doit saisir l'occasion offerte par le Code et l'AODA pour reconnaître pleinement et prendre en compte les handicaps découlant de l'EM/SFC, de la FM et de la SCM.

Le groupe de travail est conscient qu'il faudra du temps pour que le caractère invalidant de ces conditions soit largement reconnu – ce qui devrait permettre d'améliorer l'accès aux soins et les accommodements nécessaires. En attendant, le groupe de travail a identifié un certain nombre d'initiatives concrètes susceptibles d'avoir un impact immédiat, en s'appuyant sur les ressources et les politiques existantes du système de santé.

Dans un premier temps, le groupe de travail se concentre sur les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée : des environnements qui peuvent s'avérer difficiles pour les Ontariens atteints d'EM/SFC, de FM et de la SCM. Nous estimons qu'avec des politiques, des pratiques et des attitudes appropriées, un hôpital ou un établissement de soins de longue durée peut proposer des accommodements adaptés à chaque patient, conçus pour prévenir les réactions, minimiser l'inconfort et instaurer un climat de confiance avec les patients et leurs familles. Bien que ces stratégies puissent être difficiles à mettre en œuvre, l'expérience de certains établissements de santé (voir encadré) nous montre qu'avec un encadrement adéquat, elles peuvent être appliquées avec succès.

Il existe un certain nombre de mesures simples qu'un

La Loi sur l'**accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)** s'applique à tous les niveaux de gouvernement, aux organismes à but non lucratif et aux entreprises du secteur privé de l'Ontario comptant au moins un salarié. Elle vise à identifier, éliminer et prévenir les barrières rencontrées par les personnes handicapées. L'objectif est de rendre l'Ontario accessible aux personnes handicapées d'ici 2025. L'AODA utilise la même définition du handicap que le Code des droits de la personne de l'Ontario et inclut à la fois les handicaps visibles et invisibles. Une norme de santé relative à l'AODA est actuellement en cours d'élaboration.

Quinte Healthcare Corporation (QHC) – Extrait de la politique relative à la sensibilité chimique multiple

Les patients de la Quinte Healthcare Corporation (QHC) atteints de sensibilités chimiques multiples bénéficieront de toutes les interventions et alternatives disponibles, intégrées dans leur plan de soins afin d'accommoder leur handicap. Les objectifs des soins liés à la sensibilité chimique multiple sont les suivants : prévenir les réactions, minimiser l'inconfort, renforcer la confiance des patients, apaiser les craintes des familles, réduire la durée d'hospitalisation et augmenter les chances de réussite du traitement. (Marshall & MacLennan, 2001)

¹⁶http://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/legal_sensitivity_en_1.pdf

hôpital ou un établissement de soins de longue durée peut prendre pour être plus accessible et offrir un meilleur accommodement, et pour concilier la sécurité des patients (y compris la nécessité de lutter contre les infections) avec l'accessibilité et l'accommodement. Par exemple :

- mettre en œuvre et faire respecter une politique rigoureuse visant à éviter les parfums et les produits chimiques
- veiller à ce que tous les employés soient conscients de la nécessité d'offrir des accommodements aux patients ou aux résidents présentant ces handicaps
- sensibiliser aux mesures telles que l'ajustement de l'éclairage et du son, et élaborer un plan de soins favorisant une prise en charge avec un minimum de contact physique
- mettre en place une signalisation dans les chambres des patients afin qu'ils n'aient pas à faire valoir sans cesse leurs besoins pendant qu'ils reçoivent des soins
- élaborer les politiques d'approvisionnement et de sous-traitance visant à acheter du mobilier et des matériaux à faibles émissions, à utiliser des peintures à faible teneur en COV ou sans COV, et à adopter des produits d'entretien conformes aux normes provinciales tout en étant peu parfumés ou sans parfum.

Recommandation n° 3.2

Rendre les hôpitaux sûrs pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM

Le groupe de travail recommande que le ministère collabore avec ses partenaires ainsi qu'avec des patients experts, des proches aidants et des médecins afin de veiller à ce que les hôpitaux se conforment, dans les meilleurs délais, à la législation applicable en matière d'accessibilité et d'accommodements raisonnables.

Dans un premier temps, le ministère devrait collaborer avec l'Association des hôpitaux de l'Ontario (OHA) afin de s'appuyer sur les travaux antérieurs pertinents, notamment la politique de la Quinte Healthcare Corporation sur la sensibilité chimique multiple et les recommandations destinées au personnel hospitalier contenues dans l'ouvrage de *Marshall, LM, et MacLennan, JG : « Environmental health in hospital: A practical guide for hospital staff. Part I Pollution prevention, Part II Environment-sensitive care » (2001).*

En février 2017, deux membres du groupe de travail ont fait une présentation devant le groupe de travail sur la conception des établissements de soins de longue durée du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, soulignant l'importance de l'accessibilité et des accommodements, notamment l'importance cruciale de la qualité de l'air pour les personnes souffrant de ces conditions liées à l'environnement et pour tous les autres résidents. Le groupe de travail continuera à rechercher des occasions de faire des présentations et d'influencer les politiques et les programmes élaborés dans le cadre de la transformation du système de santé.

Recommandation n° 3.3

Rendre les établissements de soins de longue durée sûrs pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de la SCM. Le groupe de travail recommande que le ministère collabore avec ses partenaires ainsi qu'avec des patients experts, des proches aidants et des médecins afin de garantir que les établissements de soins de longue durée se conforment, rapidement que possible, à la législation applicable en matière d'accessibilité et d'accommodements raisonnables.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MOHLTC) devrait collaborer avec les associations de prestataires de soins de longue durée afin de tirer parti des opportunités offertes par le processus de rénovation des établissements de soins de longue durée pour améliorer l'accessibilité et les accommodements dans les établissements existants et dans ceux à venir.

4. Augmenter le nombre de professionnels de santé compétents en matière d'

Il existe une pénurie urgente et grave de professionnels de santé compétents en matière d'EM/SFC, de FM et de la SCM. De nombreux médecins et autres professionnels de santé n'ont pas une compréhension fondamentale de ces conditions liées à l'environnement et beaucoup supposent qu'elles sont d'origine psychologique. Par exemple :

- Dans une enquête menée en 2013 auprès de médecins et d'infirmiers praticiens travaillant dans des centres de santé communautaires de l'Ontario, la majorité des personnes interrogées ont déclaré ne pas se sentir à l'aise quant à leur capacité à diagnostiquer et à traiter les patients atteints de ces conditions.¹⁷
- 55 % des rhumatologues de l'Ontario pensent que la fibromyalgie est d'origine psychosomatique.¹⁸

Afin de favoriser des soins de haute qualité centrés sur le patient, le groupe de travail sur la formation met l'accent sur le besoin urgent de disposer de professionnels de santé plus qualifiés, en s'intéressant plus particulièrement aux points suivants :

Les principaux défis seront les suivants :

- fournir des informations concises et claires, y compris des outils pertinents et pratiques, aux professionnels de santé de premier recours
- modifier les programmes d'enseignement des facultés de médecine et des écoles d'infirmiers à tous les niveaux
- susciter l'intérêt des professionnels de santé en exercice et remédier au manque de reconnaissance et de respect dont souffrent les conditions
- sensibiliser davantage le grand public.

¹⁷ Molot J. 2012. Perspectives académiques et cliniques. Recueil 3/4 de l'analyse de rentabilité pour un OCEEH, octobre 2013

¹⁸ Ghazan-Shahi S, Towheed T, Hopman W. 2012. Les rhumatologues doivent-ils conserver la prise en charge de la fibromyalgie ? Une enquête auprès des rhumatologues de l'Ontario. Clin Rheumatol 2012 ; 31 : 1177-8.

- le manque de praticiens de soins primaires et de médecins spécialistes compétents
- le manque de programmes de formation ainsi que d'intérêt pour suivre une formation spécialisée dans ces conditions
- la faible sensibilisation du public à ces conditions médicales chez les médecins spécialistes, les employeurs et les bailleurs, les proches aidants et les Ontariens susceptibles de souffrir de l'une de ces conditions médicales mais n'ayant pas encore consulté.

Au cours de la phase 1, le groupe s'est attaché à cerner les enjeux. Au cours de la phase 2, le groupe de travail se concentrera sur l'élaboration de recommandations concernant la formation des étudiants en médecine, en soins infirmiers et en infirmier praticien, des internes en médecine familiale et des professionnels de santé de premier recours, ainsi que sur la formation continue et les stratégies ciblées de sensibilisation du public.

Formation des prestataires de soins de première ligne en matière d'

Le premier point de contact des patients est leur prestataire de soins primaires. Du point de vue de l'expérience du patient, il est d'une importance cruciale que les prestataires de soins primaires soient capables de reconnaître les symptômes de l'EM/SFC, de la FM et de la SCM et d'y répondre de manière appropriée.

Il n'existe actuellement aucune formation universitaire cohérente sur ces conditions liées à l'environnement pour les médecins généralistes ou les infirmiers, que ce soit au niveau du cursus de base ou de la formation spécialisée (par exemple, spécialité en médecine familiale, infirmiers praticiens), et les possibilités de formation pour les professionnels déjà en exercice sont limitées.

Afin de sensibiliser les professionnels de santé à ces conditions liées à l'environnement et de susciter leur intérêt pour une spécialisation dans ce domaine, l'Ontario a besoin d'une stratégie éducative globale qui inclurait :

- la diffusion de connaissances de base et d'informations sur les conditions médicales auprès de tous les médecins et infirmiers en formation ainsi que de ceux déjà en exercice
- de veiller à ce que les étudiants se spécialisant en médecine familiale ou en soins infirmiers de première ligne acquièrent les aptitudes et les compétences nécessaires pour savoir quelles questions poser lors de l'entretien initial et comment établir un historique d'exposition environnementale.

Une stratégie de formation globale permettra :

- une meilleure sensibilisation et une meilleure compréhension de ces conditions et de leurs symptômes par la société
- des soins plus efficaces (notamment en prenant en compte ces conditions parmi les causes possibles de divers symptômes)
- un intérêt accru pour ces conditions en tant que domaine d'intérêt clinique

Afin d'augmenter le nombre de professionnels de santé de premier recours disposant des compétences et des connaissances de base pour proposer des diagnostics, des traitements et des stratégies d'autogestion aux patients atteints de ces conditions, le système doit s'attaquer à certains enjeux et défis majeurs. Le groupe de travail examine actuellement un certain nombre

d'interventions que le système de formation des professionnels de santé pourrait mettre en œuvre pour diffuser l'information auprès du plus grand nombre de prestataires de soins primaires et renforcer leurs compétences.

Formation spécialisée avancée en « »

Bien qu'il n'existe pas de spécialité médicale officielle dédiée au traitement ou à la défense des soins destinés aux personnes atteintes de ces conditions liées à l'environnement, quelques médecins (issus de la médecine familiale et d'autres disciplines) ont développé une expertise en matière de diagnostic et de traitement. En Ontario, la plupart de ces médecins exercent au sein de la Clinique de santé environnementale (EHC) du Women's College Hospital à Toronto et fournissent un service indispensable aux patients incapables d'obtenir des soins auprès de leurs prestataires de soins primaires. Ces médecins ont proposé des formations et un accompagnement aux étudiants et aux professionnels de santé de toute la province, bien que leurs possibilités soient limitées par un manque de temps et de financement. En conséquence, il existe très peu de formations disponibles sur la prise en charge et le traitement de ces troubles. Les médecins de l'EHC apportent également des connaissances précieuses en tant que témoins experts et chercheurs, bien que leur portée soit très limitée.

Le groupe de travail sur la formation a identifié un défi majeur : comment tirer parti de l'expertise clinique et universitaire existante, bien que limitée, pour améliorer la formation spécialisée. La formation pratique se situe à la croisée de l'enseignement et du lieu de soins. Pour dispenser cette formation, il sera important de faire appel aux rares experts qui dispensent actuellement des soins et de s'appuyer sur les opportunités existantes pour élargir l'offre de formation et, ce faisant, permettre à davantage de personnes d'accéder aux soins.

Il existe actuellement un programme financé par le ministère, consistant en une troisième année de résidence en médecine familiale axée sur la santé environnementale clinique, proposé par l'Université de Toronto et dispensé à l'EHC. Ce programme a rencontré des difficultés pour recruter des résidents intéressés. Bien que le groupe de travail sur la formation évalue d'autres stratégies potentielles pour accroître la base de connaissances des médecins dans toute la province, il recommande que le ministère continue à soutenir le programme de l'Université de Toronto.

Recommandation n° 4.1

Continuer à financer le programme de perfectionnement destiné aux internes de 3^e année en santé environnementale clinique.

Le groupe de travail recommande que le ministère continue de financer ce programme jusqu'à ce qu'il formule de nouvelles recommandations concernant la formation avancée spécialisée dans l'EM/SFC, la FM et la SCM.

s et sensibilisation du public

Afin d'améliorer la reconnaissance des conditions par le public, de réduire la stigmatisation et d'améliorer la prise en charge, le groupe de travail sur l'éducation a identifié les publics clés à cibler avec des messages de sensibilisation, notamment :

- le grand public
- les spécialités médicales étroitement liées à ces conditions, notamment la rhumatologie, la médecine interne et l'endocrinologie
- les employeurs
- services sociaux
- les organismes de logement
- les proches aidants.

Au cours de la phase 2, le groupe de travail identifiera les éléments clés du message que chaque groupe devrait recevoir, ainsi que les canaux appropriés pour atteindre ces différents groupes.

LES PERSPECTIVES POUR L'ANNÉE À VENIR : PROCHAINES ÉTAPES D'

Dans notre rapport de la phase 1, nous demandons au ministre et au ministère de prendre certaines mesures initiales essentielles pour faire évoluer le débat et renforcer la reconnaissance de l'EM/SFC, de la FM et de la SCM, d'améliorer les connaissances et les soins, et de jeter les bases d'un système de soins centré sur le patient pour les personnes atteintes de ces conditions liées à l'environnement.

Au cours de la phase 2, le groupe de travail s'attachera à élaborer des recommandations plus détaillées concernant :

- les composantes d'un système de soins complet et centré sur le patient
- le type de recherche nécessaire pour améliorer les soins
- la reconnaissance de ces pathologies ainsi que la formation des professionnels de santé et la sensibilisation du grand public nécessaires pour mettre fin à la stigmatisation associée à l'EM/SFC, à la FM et à la SCM.

L'objectif est d'améliorer la qualité des soins, de mettre en place un modèle de prise en charge qui soulagera le stress des personnes de tous âges atteintes de ces conditions ainsi que celui de leurs familles, et d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

ANNEXES

Annexe 1 : Composition du groupe de travail sur la santé environnementale

Nom	Biographie
Neil Stuart (vice-président)	Neil Stuart a occupé pendant de nombreuses années les fonctions d'associé et de responsable des activités de conseil en soins de santé au Canada au sein des cabinets Price Waterhouse, PricewaterhouseCoopers, puis IBM. Il a enseigné pendant plusieurs années dans le cadre du programme de master en administration de la santé de l'Université d'Ottawa et occupe actuellement un poste de professeur associé à l'Institut de gestion et d'évaluation des politiques de santé de l'Université de Toronto. Neil est membre actif des conseils d'administration de Patients Canada et de VON Canada. Il a également siégé récemment aux conseils d'administration de Cancer Care Ontario, de la Change Foundation, de l'Association des hôpitaux de l'Ontario et du Toronto East General Hospital. Neil a obtenu son doctorat en politique de santé à l'université Brandeis, où il était chercheur au Centre de politique de santé de l'université.
Bill Manson	Bill Manson est vice-président chargé de la qualité, de la performance et de la responsabilité au sein du Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) de Toronto-Centre. Titulaire d'un Executive MBA de la Richard Ivey School of Business et d'une licence en sciences pharmaceutiques, Bill a occupé plusieurs postes de direction. Au cours d'une carrière de plus de 30 ans dans des hôpitaux universitaires et communautaires, Bill a participé activement à divers groupes de travail locaux et régionaux ainsi qu'à des comités consultatifs, notamment le Conseil de santé du district de Toronto. Il a également été vice-président du conseil d'administration de Casey House.
Cornelia Baines	Cornelia Baines est professeure émérite à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto. Cornelia a été co-chercheuse principale et directrice adjointe de l'Étude nationale canadienne sur le dépistage du cancer du sein dans les années 1980, et a également mené des recherches sur les implants mammaires en silicone et la sensibilité chimique multiple. Ses centres d'intérêt actuels portent notamment sur l'efficacité du dépistage du cancer du sein, l'influence des conflits d'intérêts sur les politiques de santé et l'impact des éoliennes sur la santé.

Denise Magi	Denise Magi est présidente de l'Association ontarienne contre l'encéphalomyélite myalgique (MEAO), une organisation qui fournit des informations, un soutien et des actions de sensibilisation aux Ontariens atteints d'EM/SFC, de FM et de la SCM. Denise a siégé à divers comités consultatifs, notamment au comité consultatif initial qui a élaboré une analyse de rentabilité pour le Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale. Elle est elle-même atteinte d'EM/SFC, de FM et de la SCM, et milite depuis longtemps en faveur de la santé tout en étant bénévole au sein d'organisations du secteur de la santé.
Howard Hu (ancien président)	Howard Hu, docteur en médecine (Albert Einstein) ; titulaire d'une maîtrise en santé publique (M.P.H.) et d'un doctorat en sciences (Sc.D.) (Harvard), est professeur de santé environnementale, d'épidémiologie, de santé mondiale et de médecine, doyen fondateur de l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, et membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé. C'est un médecin-chercheur titulaire de certifications en médecine interne et en médecine du travail. En tant que clinicien, il a également évalué et pris en charge plus de 300 patients atteints d'ES/la SCM, d'EM/SFC et de FM dans les cliniques universitaires de médecine du travail et de médecine environnementale de Harvard (1985-2006) et de l'université du Michigan (2006-2012).
Izzat Jiwani	Izzat Jiwani a reçu un diagnostic d'EM, de FM et de la SCM. Elle et son mari ont assumé le rôle et acquis l'expérience de proches aidants et de soutiens auprès de leur enfant adulte atteint d'une forme invalidante d'EM et de la SCM. Titulaire d'un doctorat, elle a été chercheuse postdoctorale à la Chaire universitaire « Gouvernance et transformations des organisations et des systèmes de santé » (Université de Montréal). Les domaines d'intérêt d'Izzat comprennent : les systèmes intégrés de santé et de services sociaux, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques, ainsi que les politiques de santé.
Joanne Plaxton	Joanne Plaxton est directrice de la Direction de l'équité en santé au sein du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Depuis son entrée dans la fonction publique en 2002, Joanne a occupé des postes de haute direction au sein de divers ministères, se spécialisant dans l'intégration des données probantes dans les débats sur les politiques, la création de partenariats efficaces et la promotion de l'innovation. Joanne et son équipe ont dirigé les travaux du ministère visant à créer le groupe de travail. Elle est titulaire d'un master en économie et sciences sociales de l'université de Manchester (Royaume-Uni), où elle a étudié en tant que boursière du Commonwealth.

John Molot	John Molot est membre du Comité de santé environnementale du Collège des médecins de famille de l'Ontario depuis 1994. Il a conçu et animé des ateliers pour les Collèges des médecins de famille du Canada et de l'Ontario sur le syndrome des bâtiments malsains, la sensibilité chimique multiple et le lien entre les maladies chroniques courantes et l'environnement. Actuellement, John est médecin titulaire à la clinique de santé environnementale affiliée à l'université de Toronto, située au Women's College Hospital de Toronto. Il a enseigné à des étudiants en médecine issus de diverses universités.
Julie Schroeder	Julie Schroeder a travaillé pendant 17 ans au ministère de l'Environnement et du Changement climatique, au sein de la Division des sciences et des normes environnementales. Elle occupe actuellement le poste de responsable de la section de toxicologie humaine et des normes de la qualité de l'air au sein de la Direction de l'élaboration des normes (SDB). Julie est titulaire d'une licence en biologie, ainsi que d'un master et d'un doctorat en toxicologie aquatique de l'université de Waterloo.
Maureen MacQuarrie	Maureen MacQuarrie est avocate et conseillère en politiques ; elle a été contrainte de cesser de travailler en 2001 en raison d'un EM/SFC. Maureen est l'éditrice du manuel d'autogestion du Dr Eleanor Stein intitulé « Let your light shine through : Strategies for living with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Multiple Chemical Sensitivity » (Laissez votre lumière briller : stratégies pour vivre avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et la sensibilité chimique multiple) et a collaboré à l'ouvrage de Valerie Free intitulé « Lighting up a Hidden World : CFS and ME » (Éclairer un monde caché : le syndrome de fatigue chronique et l'encéphalomyélite myalgique). Maureen est également membre du National ME/FM Action Network, de la MEAO et d'Action CIND, ainsi que membre associée de l'Association internationale pour l'EM/SFC (IACFS/ME), une organisation professionnelle dédiée à la promotion de la recherche sur le SFC, l'EM et la fibromyalgie, ainsi qu'aux soins et au traitement des patients.
Mike Ford	Mike Ford est un auteur-compositeur, musicien et éducateur bilingue de Toronto qui connaît un grand succès. Il compte 25 ans d'expérience dans le secteur du divertissement, ainsi que 15 ans d'expérience dans la création et la mise en œuvre de programmes éducatifs artistiques à vocation sociale à travers l'Ontario. En tant que proche aidant, il a été témoin des difficultés et des obstacles considérables que représente la SCM, qu'il s'agisse de douleurs physiques et d'invalidité, de logement, de fonctionnement au quotidien, de risques d'exposition, de problèmes de santé, de difficultés financières ou de démêlés juridiques. Mike a constaté à maintes reprises à quel point la société est loin d'apporter la compréhension, les conseils, l'aide et le réconfort nécessaires à ceux qui souffrent des effets d'une exposition à des substances toxiques dans l'environnement.

Nancy Sikich	Nancy Sikich est infirmière diplômée d'État et épidémiologiste clinique. Elle travaille depuis 13 ans dans le domaine de l'évaluation des technologies de santé, où elle élabore des données probantes pour étayer des recommandations en matière de politiques de santé. Elle occupe actuellement le poste de directrice de l'évaluation des technologies de santé chez Health Quality Ontario, à Toronto, en Ontario.
Sharron Ellis	Sharron Ellis réside à Ottawa et a précédemment occupé le poste de directrice générale au sein du gouvernement fédéral. Elle a été patiente du Dr John Molot et a été traitée pour plusieurs conditions liées à l'environnement à l'aide d'un modèle thérapeutique fondé sur des données probantes, multidisciplinaire et multimodal. Sharron souffre de fibromyalgie et de la SCM, et a souffert de fatigue chronique due à la fibromyalgie.
Membres suppléants	
Bev Agar	Bev Agar a été contrainte de prendre une retraite anticipée de son poste d'enseignante et de quitter Toronto en raison d'un manque d'accommodements adaptés à ses troubles graves (ES/FM/ME). Elle s'est battue longtemps et avec acharnement pour l'accessibilité et les accommodements adaptés. Elle met ses compétences au service des autres pour les autonomiser et les aider dans leurs démarches juridiques et de défense des droits. Elle a également œuvré à la sensibilisation de plusieurs organisations, les convaincant d'apporter des changements à leurs politiques. Bev est optimiste quant à la possibilité d'un changement positif permettant à chacun de réaliser pleinement son potentiel et de mener une vie sans barrières, à l'abri de toute discrimination.
Diane Meitz	Diane est une infirmière diplômée qui a été membre bénévole du conseil d'administration et infirmière au sein de la MEAO pendant de nombreuses années. Elle souffre des trois maladies (EM, FM et la SCM) et continue de défendre avec force les intérêts de la communauté des personnes atteintes d'EM, de FM et de la SCM en Ontario.
Mary-Lou VandenBroek	Mary-Lou VandenBroek a reçu un diagnostic d'EM/SFC, de FM et de la SCM. Infirmière diplômée à la retraite, elle vit à Toronto. Elle a rencontré de nombreux problèmes et a été victime de discrimination lorsqu'elle a cherché des médecins généralistes et des spécialistes capables de lui prodiguer un traitement continu pour ces maladies. Mary-Lou a souffert de réactions graves liées à la qualité de l'air et aux produits chimiques présents dans ses logements. Une affaire portée devant le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario a abouti à l'adoption de nouvelles politiques en matière de logement.

Anciens membres du groupe de travail	
Varda Burstyn (a démissionné en février 2017)	Varda Burstyn travaille depuis cinq ans avec des associations à but non lucratif et le gouvernement de l'Ontario afin de répondre aux besoins en matière de santé et de services sociaux des plus de 550 000 résidents de l'Ontario atteints de maladies chroniques, comorbides et liées à l'environnement. Depuis mai 2012, elle est la consultante principale chargée d'élaborer une stratégie visant à améliorer la qualité des soins et du soutien destinés aux personnes atteintes de ces conditions, et a contribué à la rédaction d'une analyse de rentabilité pour le Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale. Varda est engagée dans le mouvement écologiste depuis 40 ans et écrit depuis 30 ans sur des sujets liés à la santé et à la santé environnementale.
Dona Bowers (a quitté ses fonctions en mai 2017)	La Dre Dona Bowers, médecin de famille, était directrice des soins de santé primaires au Centre de santé communautaire de Somerset West, à Ottawa. À ce titre, elle était chargée de l'élaboration des programmes et de la gestion d'une équipe interprofessionnelle innovante et créative composée de plus de 30 professionnels de santé. Dona a également participé au comité consultatif qui a élaboré la proposition relative au Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale, une expérience formatrice qui a mis en lumière le besoin de services destinés aux personnes souffrant de sensibilités environnementales ainsi que d'EM, de SFC et de fibromyalgie.

Annexe 2 : Estimations de la prévalence et du profil issues de l'

Méthodes

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2014 ^{19a} a été utilisée pour :

- Mesurer la prévalence, au sein de la population ontarienne (âgée de 12 ans et plus), des personnes atteintes :
 - la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique ou la sensibilité chimique multiple
 - d'au moins l'une des affections suivantes : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou la sensibilité chimique multiple
- Établir un profil de la population ontarienne (âgée de 12 ans et plus) souffrant d'au moins l'une des affections suivantes : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou la sensibilité chimique multiple

L'ECCS est une enquête transversale qui recueille des informations relatives à l'état de santé. Les données sont autodéclarées et peuvent être sujettes à des erreurs de mémoire, à une surdéclaration ou à une sous-déclaration, ainsi qu'à des erreurs liées à la déclaration par un tiers. Les personnes vivant en institution, dans des réserves ou au sein des Forces canadiennes ne sont pas incluses. Conformément aux Lignes directrices sur l'analyse et la diffusion de Statistique Canada :

- Tous les résultats sont pondérés à l'aide des poids d'échantillonnage fournis par Statistique Canada.
- Les intervalles de confiance (95 %) et les coefficients de variation (CV), qui indiquent la fiabilité des estimations, ont été calculés. Les estimations dont le CV est supérieur à 33,3 sont considérées comme trop peu fiables pour être diffusées, publiées ou utilisées à des fins d'analyse. Les estimations dont le CV se situe entre 16,6 et 33,3 présentent une forte variabilité d'échantillonnage et doivent être interprétées avec prudence.
- Les nombres pondérés totaux sont arrondis à la centaine la plus proche. Les pourcentages et les intervalles de confiance à 95 % sont présentés avec une décimale.

Résultats

Tableau 1 : Prévalence chez les Ontariens âgés de 12 ans atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique, de la sensibilité chimique multiple ou d'une ou plusieurs de ces conditions					
Condition	Sexe	Nb	%	CV	Intervalle de confiance à 95 %
Fibromyalgie	Hommes	42 600*	0,7 %*	23,6	0,4 % – 1,1 %*
	Femmes	179 700	3,0 %	9,0	2,5 % – 3,5 %
	Total	222 300	1,9 %	8,6	1,6 % – 2,2 %
Syndrome de fatigue chronique	Hommes	52 900	0,9 %	12,7	0,7 % – 1,2 %
	Femmes	102 500	1,7 %	11,0	1,3 % – 2,1 %
	Total	155 400	1,3 %	8,3	1,1 % – 1,5 %
La sensibilité chimique multiple	Hommes	54 100	0,9 %	12,1	0,7 % – 1,2 %
	Femmes	196 400	3,3 %	7,8	2,8 % – 3,8 %
	Total	250 500	2,1 %	6,6	1,9 % – 2,4 %
Présente au moins l'une des trois conditions suivantes	Hommes	138 600	2,4 %	9,3	2,0 % – 2,9 %
	Femmes	414 500	6,9	5,7	6,1 % – 7,7 %
	Total	553 100	4,7 %	4,8	4,3 % – 5,2 %
*Cette estimation doit être considérée avec prudence en raison d'une forte variabilité de l'échantillon					

¹⁹ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2014, fichier partagé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

Tableau 2 : Profil des Ontariens âgés de 12 ans et plus souffrant de fibromyalgie, de syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple

Variables (N = 553 100)		1 condition ou plus				Pas de condition		
		Nb	%	CV	IC à 95 %	%	CV	IC à 95 %
Sexe*	<i>Hommes</i>	138 600	25,1 %	8,20	21,0 % - 29,1 %	50,0 %	0,24	49,7 % - 50,2 %
	<i>Femmes</i>	414 500	74,9 %	2,74	70,9 % - 79,0 %	50,0 %	0,24	49,8 % - 50,3 %
Âge*	<i>12 à 49 ans</i>	169 500	29,0 %	8,40	24,2 % - 33,7 %	58,7 %	0,63	57,9 % - 59,4 %
	<i>50 ans et plus</i>	383 600	71,0	3,42	66,3 % - 75,8 %	41,3 %	0,90	40,6 % - 42,1 %
Situation matrimoniale	<i>A un partenaire</i>	323 300	58,6 %	4,12	53,9 % - 63,3 %	56,9 %	0,89	55,9 % - 57,9 %
	<i>Sans partenaire</i>	228 400	41,4 %	5,83	36,7 % - 46,1 %	43,1 %	1,18	42,1 % - 44,1 %
Niveau d'études	<i>Lycée ou niveau inférieur</i>	224 089	41,3 %	6,37	36,1 % - 46,5 %	38,5	1,57	37,3 % - 39,7 %
	<i>Au-delà du lycée</i>	318 538	58,7 %	4,48	53,5 % - 63,9 %	61,5 %	0,98	60,3 % - 62,7 %
Revenus	<i>Pas de revenu</i>	Données masquées		74,57	Données masquées		33,76	Données masquées
	<i>\$>0-\$49 999</i>	290 200	52,5 %	5,12	47,2 % - 57,7 %	31,8 %	1,99	30,6 % - 33,1 %
	<i>50 000 \$ - 99 999 \$</i>	159 600	28,9 %	8,26	24,2 % - 33,5 %	33,8	1,82	32,6 % - 35,0 %
	<i>100 000 \$ et plus</i>	94 400	17,1 %	12,66	12,8 % - 21,3 %	34,1	1,89	32,8 % - 35,3 %
Besoins de soins de santé non satisfaits*	<i>Non</i>	417 500	75,6 %	2,92	71,3 % - 79,9 %	90,2 %	0,49	89,4 % - 91,1 %
	<i>Oui</i>	134 700	24,4 %	9,06	20,1 % - 28,7 %	9,8 %	4,53	8,9 % - 10,6 %
Condition chronique*,\$	<i>Non</i>	129 400	23,4 %	9,83	18,9 % - 27,9 %	64,2 %	0,97	63,0 % - 65,4 %
	<i>Oui</i>	423 700	76,6 %	3,00	72,1 % - 81,1 %	35,8 %	1,73	34,6 % - 37,0 %
Activité physique*	<i>Actif</i>	225 281	42,5 %	6,47	37,1 % - 47,9 %	53,5 %	1,33	52,1 % - 54,9 %
	<i>Inactif</i>	304 993	57,5 %	4,78	52,1 % - 62,9 %	46,5 %	1,53	45,1 % - 47,9 %
Perception de sa propre santé*	<i>Passable/Mauvaise</i>	415 700	45,1	5,74	40,0 % - 50,1 %	10,8 %	3,86	10,0 % - 11,6 %
	<i>Excellent / Très bon / Bon</i>	135 300	54,9 %	4,70	49,9 % - 60,0 %	89,2	0,47	88,4 % - 90,0 %
Santé mentale auto-évaluée*	<i>Passable/Mauvaise</i>	283 000	22,5 %	10,31	18,0 % - 27,1 %	6,6 %	4,87	6,0 % - 7,2 %
	<i>Excellent / Très bon / Bon</i>	246 500	77,5 %	3,00	72,9 % - 82,0 %	93,4 %	0,34	92,8 % - 94,0 %
Stress de la vie quotidienne*	<i>Non</i>	344 500	62,6 %	4,12	57,6 % - 67,7 %	79,4 %	0,72	78,3 % - 80,5 %
	<i>Oui</i>	205 500	37,4 %	6,90	32,3 % - 42,4 %	20,6 %	2,78	19,5 % - 21,7 %
Sentiment d'appartenance*	<i>Fort</i>	307 800	59,2 %	4,54	53,9 % - 64,4 %	68,6 %	0,89	67,4 % - 69,8 %
	<i>Faible</i>	212 300	40,8 %	6,58	35,6 % - 46,1 %	31,4 %	1,95	30,2 % - 32,6 %
Situation professionnelle (semaine dernière)*€	<i>Non</i>	285 820	59,9 %	4,82	54,2 % - 65,5 %	31,7 %	1,88	30,6 % - 32,9 %
	<i>Oui</i>	191 611	40,1 %	7,19	34,5 % - 45,8 %	68,3 %	0,88	67,1 % - 69,4 %
Situation professionnelle (12 derniers mois)*€	<i>Non</i>	262 538	54,2 %	5,18	48,7 % - 59,7 %	23,9 %	2,19	22,9 % - 25,0 %
	<i>Oui</i>	221 524	45,8 %	6,14	40,3 % - 51,3 %	76,1 %	0,69	75,0 % - 77,1 %

Remarques :

- En ce qui concerne le revenu, les estimations ne tiennent pas compte des réponses « sans revenu », car les estimations dont le coefficient de variation (CV) est supérieur à 33,3 sont jugées trop peu fiables pour être publiées.
- En raison des arrondis et des réponses exclues, le nombre d'Ontariens présentant ces conditions, par variable individuelle, peut ne pas correspondre au total.
- *Indique les mesures pour lesquelles il existe une différence statistiquement significative entre les deux populations, sur la base de l'évaluation des IC à 95 %.
- \$Fait référence à certaines conditions chroniques, notamment : l'asthme, l'arthrite, la BPCO, le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques, le cancer ou les accidents vasculaires cérébraux.
- € Les questions relatives à la situation professionnelle se limitent aux personnes âgées de 15 à 75 ans, ce qui explique que les chiffres totaux pour ces variables soient inférieurs au total général (soit 553 100).

Description des variables

Catégorie	Variable	Description de la question/variable*
Fibromyalgie	CCC_041	Diagnostic de fibromyalgie posé par un professionnel de santé
Syndrome de fatigue chronique	CCC_251	Diagnostic posé par un professionnel de santé : syndrome de fatigue chronique
La sensibilité chimique multiple	CCC_261	Diagnostic posé par un professionnel de santé : la sensibilité chimique multiple
Présente au moins une de ces conditions	CCC_041, CCC_051, CCC_261	Parmi les personnes présentant au moins l'une des conditions suivantes : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou de la sensibilité chimique multiple.
Sexe	DHH_SEX	
Tranche d'âge	DHH_AGE	
Situation matrimoniale	DHH_MS	Quel est votre état civil ?
Niveau d'études	EDU_4A	Quel est le plus haut niveau de formation que vous ayez atteint (certificat, diplôme ou titre universitaire) ?
Revenus	INCDHH	Variable relative au revenu du ménage (dérivée) <i>Remarque : question posée aux personnes âgées de 17 ans et plus</i>
Besoins de soins de santé non satisfaits	UCN_010	Au cours des 12 derniers mois, y a-t-il eu un moment où vous avez eu le sentiment d'avoir besoin de soins de santé mais où vous ne les avez pas reçus ?
Souffre d'autres conditions chroniques	CCC_031, CCC_051, CCC_091, CCC_101, CCC_071, CCC_121, CCC_131	D'après les réponses aux questions concernant 8 conditions chroniques : asthme, arthrite, BPCO, diabète, hypertension, maladie cardiaque, cancer et AVC (données dérivées). <i>Remarque : les questions sur les conditions chroniques sont posées aux personnes âgées de 12 ans et plus, à l'exception de l'arthrite (14 ans et plus) et de la BPCO (35 ans et plus)</i>
Activité physique	PACDPAI	Classe les activités des personnes interrogées liées aux déplacements et aux loisirs en fonction de la de la dépense énergétique quotidienne (dérivée)
Santé auto-évaluée	GENDHDI	Indique l'état de santé selon le jugement de la personne interrogée (dérivé)
Santé mentale telle qu'elle est perçue par la personne interrogée	GENDMHI	État de santé mentale basé sur son propre jugement (dérivé)
Stress de la vie quotidienne	GEN_07	En pensant au niveau de stress dans votre vie, diriez-vous que la plupart des jours sont... ?
Sentiment d'appartenance à la communauté ?	GEN_10	Comment décririez-vous votre sentiment d'appartenance à votre communauté locale ?

Situation professionnelle (la semaine dernière)	LBSDWSS	Classe les personnes interrogées en fonction de leur situation professionnelle au cours de la semaine précédant l'entretien (dérivé) <i>Remarque : question posée aux personnes interrogées âgées de 15 à 75 ans</i>
Situation professionnelle (mois dernier)	GEN_08	Avez-vous exercé un emploi ou exercé une activité professionnelle à un moment quelconque au cours des 12 derniers mois ? <i>Remarque : question posée aux répondants âgés de 15 à 75 ans</i>
Remarque : pour toutes les analyses, les dénominateurs excluent les personnes classées dans les catégories « ne sait pas », « a refusé de répondre », « n'a pas précisé » ou « sans objet ».		

Annexe 3 : Aperçu des lignes directrices cliniques identifiées dans les résultats de l' AGREE II

Aperçu des lignes directrices identifiées dans la littérature et des résultats de l'AGREE II						
#	Titre	Auteur	Pays	Justification de l'élaboration	Année	Note
ENCÉPHALOPATHIE MYALGIQUE / SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE (EM/SFC)						
1	Recommandations de pratique clinique relatives au syndrome de fatigue chronique	Collège royal australasien des médecins (RACP)	Australie	Destinées principalement aux médecins généralistes, mais également pertinentes pour les spécialistes et autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant d'états de fatigue.	2002	51 – recommandé sous réserve de modifications
2	Lignes directrices du CFS	Carruthers et al.	Canada	Pour aider les professionnels de santé à prendre en charge les patients présentant des états de fatigue inhabituels.	2003	27 – non recommandé
3	Lignes directrices sur la prise en charge de l'EM/SFC à l'intention des médecins généralistes	Ministère des Services sociaux d'Australie-Méridionale	Australie-Méridionale	Pour orienter le diagnostic et la prise en charge en milieu communautaire ou en soins primaires.	2004	8 – non recommandé
4	Recommandations fondées sur des données probantes pour la prise en charge du syndrome de fatigue chronique (SFC)/EM chez les enfants et les adolescents	Collège royal de pédiatrie et de santé infantile santé de l'Enfant	Royaume-Uni	Développer les compétences nécessaires aux pédiatres pour le diagnostic et la prise en charge de l'EM/SFC	2004	79 - recommandé
5	EM/SFC : définition clinique et recommandations à l'intention des praticiens	Carruthers et al.	Canada	Élaborer une définition clinique ainsi que des protocoles de diagnostic et de traitement.	2005	Non évalué (il ne s'agit pas d'une recommandation ; il s'agit d'une revue de lignes directrices)

6	SFC/EM (ou encéphalopathie) : diagnostic et prise en charge du SFC/EM (ou encéphalopathie) chez l'adulte et l'enfant	Turnbull et al. et l'Institut national pour la santé et l'excellence clinique (NICE)	Royaume-Uni	Améliorer la reconnaissance de la maladie ; influencer la pratique clinique ; améliorer l'accès aux soins et la prise en charge ; mettre l'accent sur le travail pluridisciplinaire ; fournir des recommandations sur les meilleures pratiques pour les enfants ; concilier les recommandations cliniques et la flexibilité et la prise en charge ; faciliter	2007	63 – ne recommande pas
---	--	--	-------------	---	------	------------------------

				la communication.		
7	Identification et prise en charge des symptômes de l'EM/SFC – Guide de pratique clinique	Vers une pratique optimisée (TOP) – Groupe de travail sur l'EM/SFC	Alberta	Fournir aux cliniciens de l'Alberta les informations et les outils nécessaires pour détecter les symptômes clés et de prendre en charge ces symptômes à long terme.	2016	10 – non recommandé
FIBROMYALGIE						
1	Recommandations fondées sur des données probantes pour la prise en charge du syndrome de fibromyalgie	Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR)	Europe	Évaluer le niveau de preuve concernant l'efficacité des traitements ; élaborer des recommandations de prise en charge fondées sur des données probantes et l'avis d'experts.	2008	Non révisé (a été mise à jour – voir le point n° 7 ci-dessous)
2	Document de consensus interdisciplinaire sur le traitement de la fibromyalgie	Alegre de Miquel et al.	Espagne	Élaborer un consensus sur le traitement par des représentants sélectionnés, soutenus par les principales associations médicales interviennent dans la prise en charge ainsi que par des représentants d'associations de patients.	2010	33 – non recommandé
3	Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie : Résumé	Fitzcharles et al	Canada	Fournir des orientations pour des soins optimaux aux patients (adultes) conformes aux meilleures données disponibles.	2012	55 – non recommandé
4	Recommandation de l'Association des sociétés médicales scientifiques allemandes concernant la définition, la physiopathologie, le diagnostic et le traitement du syndrome de fibromyalgie	Association interdisciplinaire allemande de traitement de la douleur ; Association des sociétés médicales scientifiques ; et autres associations	Allemagne	Pour répondre à la prévalence élevée, à la diminution de la qualité de vie liée à la santé qui en découle, aux coûts élevés des soins de santé et aux controverses entourant le diagnostic et la prise en charge.	2012	Non évalué (non disponible en anglais)
5	Lignes directrices pour le diagnostic et du traitement du syndrome de la fibromyalgie	Albin et al	Israël	Élaborer des recommandations pratiques et fondées sur des données probantes pour le système de santé israélien.	2013	Non évalué (non disponible en anglais)
6	Recommandations cliniques australiennes pour la FM	Guymer, E., & Littlejohn, G	Australie	Pour discuter des cas dans lesquels la FM doit être envisagée comme diagnostic ; de la manière dont elle est diagnostiquée ; de la compréhension de sa physiopathologie ; et les stratégies de prise en charge. Destiné aux médecins généralistes.	2013	14 – non recommandé
7	Recommandations révisées de l'EULAR pour la prise en charge de la fibromyalgie	Macfarlane, G.J. et al	Europe	Lignes directrices révisées de 2008 (n° 1 ci-dessus) – intègrent de nouvelles données concernant la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique. Passage de lignes directrices (fondées sur l'avis d'experts) à des lignes directrices fondées sur des données scientifiques.	2017	67 – recommandé avec modification

* Les scores par domaine sont calculés en additionnant tous les scores des éléments individuels d'un domaine et en exprimant le total sous forme de pourcentage du score maximal possible

pour ce domaine. Bien que les scores par domaine soient utiles pour comparer les recommandations et permettent de déterminer si une recommandation doit être recommandée, il n'existe pas de scores minimaux fixés ni de schémas de scores entre les domaines permettant de distinguer les recommandations de haute qualité de celles de mauvaise qualité. Ces décisions doivent être prises par l'utilisateur en fonction du contexte dans lequel AGREE II est utilisé. » (Source : AGREEtrust.org)

**État actuel de la reconnaissance et de la compréhension
scientifique de l'
l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue
chronique (EM/SFC)
la fibromyalgie (FM) et
des sensibilités environnementales / la sensibilité
chimique multiple (ES/SCM)**

Un livre blanc destiné au
Groupe de travail de l'Ontario sur la santé environnementale

Juin 2017

Rédigé par : Dr Howard Hu

Contributeurs : Bev Agar, Cornelia Baines, Izzat Jiwani, Maureen MacQuarrie,
Denise Magi, John Molot, Nancy Sikich, Neil Stuart

Sommaire

Contexte.....	3
Objectif	3
Résultats	4
Conclusion	11
Annexes	13
Annexe 1 – Contributeurs	13
Annexe 2 – Exemples de rapports de recherche originale sur l'ES/la SCM (2013-2017)	14
Annexe 3 – Financement par les IRSC de la recherche sur les conditions chroniques 2012-2015.....	16

Contexte

Ce livre blanc a été rédigé par le groupe de travail sur la recherche du groupe de travail sur la santé environnementale (voir l'annexe 1 pour la liste des contributeurs). Le groupe de travail a été constitué par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD) afin de fournir des conseils et des recommandations au ministre sur les questions liées à l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), à la fibromyalgie (FM) et aux sensibilités environnementales/sensibilité chimique multiple (SE/SCM)¹.

Il est essentiel de préciser d'emblée que ni le groupe de travail sur la recherche ni le groupe de travail n'ont été conçus pour être des instances d'examen scientifique dont l'objectif principal serait de comprendre les données scientifiques relatives à la reconnaissance, à la pathogenèse et au traitement clinique des trois conditions concernées, à savoir l'EM/SFC, la FM et la SCM. Ainsi, bien que le groupe de travail ait compté parmi ses membres des personnes ayant suivi une formation avancée en médecine clinique, en santé publique et/ou en recherche clinique ; des médecins ayant de l'expérience dans la prise en charge de patients atteints d'une ou plusieurs des conditions étudiées ; et des universitaires occupant actuellement des postes au sein du corps professoral de l'Université de Toronto et d'autres universités de premier plan, seuls deux membres du groupe de travail possèdent une expérience directe dans la conduite de recherches scientifiques spécifiquement liées à une ou plusieurs de ces trois conditions². Néanmoins, avec le soutien de la branche de recherche du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MOHLTC), le groupe de travail a examiné de près (et continue d'examiner) la littérature scientifique disponible relative à ces trois conditions et présente ici un très bref aperçu de l'état de la reconnaissance et de la compréhension de ces conditions d'un point de vue scientifique.

Objectif

La création même de ce groupe de travail repose bien sûr, sans doute, sur l'hypothèse selon laquelle chacune de ces conditions est distincte et scientifiquement « reconnue ». D'un autre côté, le groupe de travail est conscient qu'il subsiste un scepticisme important au sein de la communauté médicale comme du grand public concernant cette hypothèse, d'autant plus qu'aucune de ces conditions ne se caractérise par des résultats clairs et objectifs lors d'un examen physique ou d'analyses de laboratoire standard, et bien que la recherche sur ces conditions soit en cours...

¹ En matière de terminologie et de nosologie, le groupe de travail reconnaît qu'il existe un certain nombre de synonymes pour chacune de ces trois conditions, tels que « syndrome de fatigue chronique et de dysfonctionnement immunitaire (CFIDS) » pour l'EM/SFC, « syndrome de douleurs musculo-squelettiques (MPS) » pour la FM, et « intolérances environnementales idiopathiques (IEI) » pour la SCM. Le groupe de travail reconnaît également que ces trois conditions ont parfois été regroupées sous la catégorie générique des « symptômes médicalement inexpliqués » (aux côtés d'autres entités telles que le syndrome de la guerre du Golfe, le syndrome des bâtiments malsains, le syndrome de la maladie de Lyme post-traitement, et d'autres encore). Néanmoins, afin de remplir son mandat, le groupe de travail a choisi de s'appuyer sur les termes EM/SFC, FM et la SCM et de limiter son champ d'action à ces conditions. L'ES/la SCM est également censé inclure les sensibilités signalées aux champs électromagnétiques, bien que le groupe de travail n'aborde pas par ailleurs les sensibilités potentielles aux champs électromagnétiques en tant que sujet distinct.

² Dr Howard Hu et Dr Cornelia Baines

À ce jour, les mécanismes sous-jacents restent assez obscurs pour ces trois conditions. De plus, les patients atteints d'une ou plusieurs de ces conditions sont généralement également exposés à un risque d'anxiété, de dépression ou d'autres morbidités psychiatriques, ce qui conduit certains sceptiques à estimer qu'une ou plusieurs de ces conditions sont purement psychogènes et/ou liées à d'autres psychopathologies reconnues. Ce livre blanc présente les conclusions du groupe de travail, issues de ses propres recherches bibliographiques et des contributions de ses membres. Il sert de base au groupe de travail pour élaborer son rapport intermédiaire (juin 2017) et ses premières recommandations.

Conclusions

Le groupe de travail sur la recherche du groupe de travail, après avoir mené une analyse documentaire et recueilli les contributions des membres du groupe de travail ayant une expérience vécue liée à l'une ou plusieurs de ces conditions, ainsi que celles des membres ayant une expérience clinique de la prise en charge de patients atteints d'une ou plusieurs de ces conditions, parvient aux conclusions suivantes :

1. Il existe un corpus substantiel de données scientifiques pour chacune des trois conditions, à savoir l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), la fibromyalgie (FM) et les sensibilités environnementales/sensibilité chimique multiple (SE/SCM).
2. L'EM/SFC est une condition multisystémique invalidante caractérisée par une fatigue chronique et invalidante qui ne s'améliore pas avec le repos, ainsi que, à des degrés divers selon les patients, par des douleurs, des troubles du sommeil, des altérations neurologiques et cognitives, une faiblesse et des réponses immunitaires et autonomes altérées. Certains experts exigent la présence d'un malaise post-effort et considèrent également que les problèmes de mémoire ou de concentration constituent des éléments essentiels³.
3. La FM est une condition invalidante caractérisée par des douleurs chroniques diffuses accompagnées d'un trouble du sommeil, d'un épuisement physique et de difficultés cognitives⁴. Les critères initiaux, qui incluaient l'exigence de « points gâchettes » (zones de sensibilité musculaire), ont depuis été abandonnés.
4. L'ES/la SCM est une condition invalidante caractérisée par des symptômes récurrents non spécifiques (les symptômes courants comprennent, sans s'y limiter, des difficultés cognitives, de la fatigue,

³ Smith ME, Haney E, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, Fu R, Nelson HD. Traitement de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique : revue systématique réalisée pour un atelier « Pathways to Prevention » des National Institutes of Health. *Ann Intern Med*. 16 juin 2015 ; 162(12) : 841-50. doi : 10.7326/M15-0114. *Revue. PubMed PMID* : 26075755.

⁴ Häuser W, Ablin J, Fitzcharles MA, Littlejohn G, Luciano JV, Usui C, Walitt B. Fibromyalgie. *Nat Rev Dis Primers*. 13 août 2015 ; 1 : 15022. doi : 10.1038/nrdp.2015.22. *Revue. PubMed PMID* : 27189527.

(troubles des voies respiratoires supérieures et inférieures) impliquant plusieurs systèmes organiques, que les personnes atteintes déclarent être provoqués par l'exposition à de faibles concentrations d'agents chimiques, biologiques ou physiques multiples (et généralement, mais pas toujours, sans lien entre eux), avec un soulagement ou une amélioration des symptômes lorsque les agents déclencheurs sont éliminés. Aucun signe physique ni aucune anomalie de laboratoire cohérents n'ont encore été identifiés pour différencier les patients atteints de la SCM du reste de la population⁵.

5. Il existe un chevauchement important dans l'expression clinique de ces trois conditions, en particulier chez les patients rapportant des symptômes de troubles cognitifs et de fatigue, et plusieurs études cliniques ont montré qu'une proportion importante de patients présente deux, voire les trois conditions. Dans l'ensemble, l'expérience vécue par les patients et les données scientifiques actuelles soutiennent l'idée que ces trois conditions sont clairement distinctes, mais il peut exister un chevauchement significatif dans les mécanismes sous-jacents à ces conditions.
6. Le volume des données scientifiques semble nettement plus important pour l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et la fibromyalgie (FM) que pour les sensibilités environnementales/la sensibilité chimique multiple (SE/SCM). Par exemple, des recherches récentes menées sur le système PubMed⁶ de la Bibliothèque nationale de médecine des États-Unis à l'aide de termes associés à ces conditions ont permis de recenser environ 7 453 références spécifiques à l'EM/SFC, 9 846 références spécifiques à la FM, mais seulement 320 références spécifiques à la SCM.
7. Le déséquilibre susmentionné en matière de recherche est probablement lié à l'historique et à l'équilibre du financement de la recherche associée, qui semble avoir été maintenu, bien que modeste (par rapport à d'autres maladies chroniques), pour l'EM/SFC et la FM, mais pratiquement inexistant pour les ES/SCM. Par exemple, une recherche récente dans la base de données du NIH Reporter⁷ concernant les subventions accordées en 2007, 2012 et actuellement par les États-Unis

⁵ Pour cette déclaration et pour ces définitions de facto des conditions, le RWG a recherché et donné la priorité aux publications à auteurs multiples issues de la littérature scientifique évaluée par des pairs qui, à notre avis, étaient récentes, équilibrées, bien documentées, représentatives d'un consensus aussi large que possible, et publiées dans des revues faisant autorité ou d'autres supports. Cela s'est avéré particulièrement difficile pour l'ES/SCM, pour laquelle aucune publication récente (c'est-à-dire datant des 3 à 5 dernières années) correspondant à cette description n'a pu être trouvée. La description de l'ES/SCM présentée ici reflète l'avis du groupe de travail, pour lequel la définition publiée la plus proche est une déclaration parue dans la littérature en 1999 (La sensibilité chimique multiple : un consensus de 1999. Arch Environ Health. mai-juin 1999 ; 54(3) : 147-9. PubMed PMID : 10444033.), qui s'est avérée posséder une grande capacité discriminante pour identifier les patients chez lesquels l'ES/la SCM avait été cliniquement confirmée, comme l'a montré une étude publiée par des chercheurs de l'université de Toronto (McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, Jazmaji V, Sokoloff ER. La sensibilité chimique multiple : validité discriminante des définitions de cas. Arch Environ Health. sept.-oct. 2001 ; 56(5) : 406-12. PubMed PMID : 11777021.)

⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>, consulté et recherché le 2 juin 2017

⁷ <https://projectreporter.nih.gov/reporter.cfm>, consulté et recherché le 2 juin 2017 ; « syndrome de fatigue chronique » et « fibromyalgie » utilisés comme termes de recherche soit dans le titre du projet, soit dans le résumé pour l'EM/SFC et

Les Instituts nationaux de la santé ont communiqué les chiffres suivants concernant l'EM/SFC : 34 en 2007, 37 en 2012 et 48

actuellement ; pour la fibromyalgie (FM) : 58 en 2007, 54 en 2012 et 53 actuellement ; et pour l'ES/la SCM, 0 pour toutes ces années.

8. Les patients ayant une expérience vécue de ces conditions, les cliniciens et les chercheurs ont tous vécu et/ou observé la stigmatisation sociale qui touche les patients atteints de ces conditions.⁸⁹ Cela est sans doute particulièrement aigu pour les patients atteints de la condition de sensibilité environnementale/sensibilité aux substances chimiques (ES/SCM), étant donné que ces patients ont souvent besoin de s'isoler des expositions quotidiennes qui déclenchent leurs symptômes, telles que les parfums, les produits d'entretien, les marqueurs, etc.^{10 11} Le groupe de travail reconnaît également que la stigmatisation peut accroître le risque d'anxiété, de dépression et d'autres symptômes psychologiques qui, à leur tour, peuvent être confondus avec les causes plutôt qu'avec les effets des maladies elles-mêmes.
9. Le groupe de travail a également connaissance de témoignages anecdotiques selon lesquels des scientifiques éviteraient de mener des recherches sur ces conditions en raison des stigmates perçus associés au fait d'être chercheur dans ce domaine. Le groupe de travail est également conscient de la réticence de nombreux cliniciens et chercheurs à prendre en charge des patients et/ou à mener des recherches dans ce domaine en raison des controverses et des litiges souvent associés à ces conditions, notamment en matière d'invalidité, de soupçons de simulation et/ou de gain secondaire, de demandes d'accommodements, etc. Les questions de stigmatisation, de controverse et de litige sont particulièrement aiguës en ce qui concerne l'ES/SCM, qui soulève régulièrement des questions relatives aux causes environnementales ou professionnelles.
10. La prépondérance de la littérature relative à l'EM/SFC et à la FM témoigne d'un large soutien en faveur de l'existence de ces conditions en tant que troubles distincts ayant probablement une base organique /physiologique probable qui, pour chacune d'entre elles, reste à définir. Cela se reflète dans le nombre considérable d'articles décrivant les résultats de la recherche mécanistique et clinique sur ces deux troubles ; dans le nombre de subventions financées par le gouvernement fédéral américain soutenant la recherche sur ces troubles ; ainsi que dans les efforts multiples et récents visant à fournir et à actualiser les définitions de cas de ces troubles, tant pour la recherche que pour les soins cliniques.

FM, respectivement ; « la sensibilité chimique multiple », « le syndrome de la sensibilité chimique multiple » ou « les intolérances environnementales idiopathiques » utilisés comme termes de recherche soit dans le titre du projet, soit dans le résumé pour la SCM.

⁸ Whitehead LC. Quête, chaos et rétablissement : vivre avec le syndrome de fatigue chronique/l'encéphalomyélite myalgique. Soc Sci Med. Mai 2006 ; 62(9) : 2236-45. Publication électronique du 19 octobre 2005. PubMed PMID : 16236413.⁽⁹⁾ Armentor JL. Vivre avec une maladie contestée et stigmatisée : expériences de gestion des relations chez les femmes atteintes de fibromyalgie. Qual Health Res. 14 décembre 2015. pii : 1049732315620160. [Publication électronique avant impression] PubMed PMID : 26667880.

¹⁰ Koch L, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Roessler RT. Une approche écologique pour favoriser la réussite professionnelle des personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple. Work. 2007 ; 29(4) : 341-9. Revue. PubMed PMID : 18057574.

¹¹ Lipson JG. La sensibilité chimique multiple : stigmatisation et expériences sociales. Med Anthropol Q. Juin 2004 ; 18(2) : 200-13. PubMed PMID : 15272804.

11. De plus, tant l'EM/SFC que la FM ont fait l'objet d'examens par des organismes scientifiques de haut niveau récents, tels que l'Institut américain de médecine (Institute of Medicine), qui, tout en reconnaissant les nombreuses incertitudes scientifiques concernant l'EM/SFC, a pour l'essentiel confirmé son existence en tant que maladie grave, invalidante et touchant des millions de personnes¹². De même, des organismes professionnels tels que l'American College of Rheumatology et l'American College of Physicians reconnaissent l'existence de la FM et son impact sur la santé et la société¹³

¹⁴.

12. En ce qui concerne les causes et les mécanismes sous-jacents de l'EM/SFC, il ne semble pas encore y avoir de consensus sur les causes et/ou les mécanismes susceptibles d'être à l'origine de la condition. Il est rapporté depuis longtemps que l'EM/SFC est souvent précédée et probablement déclenchée par une infection, bien qu'il soit moins évident que la maladie chronique qui s'ensuit soit entretenue par une infection¹⁵. Des études sur des jumeaux et des familles corroborent la contribution de facteurs à la fois génétiques et environnementaux, mais aucune mutation ni aucun polymorphisme unique n'a été identifié qui explique la plupart des cas de la maladie, et une explication polygénétique de la susceptibilité accrue est la plus probable. Un nombre croissant de données indique que des conditions immunologiques et inflammatoires, une perturbation de la signalisation des neurotransmetteurs, une perturbation du microbiome et des anomalies métaboliques ou mitochondriales jouent potentiellement un rôle important dans les mécanismes sous-jacents de l'EM/SFC¹⁶.

13. De même, en ce qui concerne la fibromyalgie (FM), il ne semble pas encore y avoir de consensus sur les causes et/ou les mécanismes probables sous-jacents à la condition. Cependant, il semble y avoir un accord sur le fait que le système nerveux central est probablement impliqué¹⁷. Divers facteurs déclenchants ont été cités, notamment les traumatismes physiques et les infections. Des études sur des jumeaux ont démontré que l'hérédité pourrait contribuer pour moitié au risque de développer la condition, et certaines études suggèrent l'implication de polymorphismes génétiques

¹² Comité sur les critères diagnostiques de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, Conseil sur la santé de populations spécifiques, Institut de médecine. Au-delà de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique : redéfinir une maladie. Washington (DC) : National Academies Press (États-Unis) ; février 2015
10. PubMed PMID : 25695122.

¹³ https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Proches_aidants/Conditions/Fibromyalgia, consulté le 2 juin 2017.

¹⁴ https://www.acponline.org/system/files/documents/patients_familles/products/facts/fibromyalgia.pdf, consulté le 2 juin 2017

¹⁵ Unger ER, Lin JS, Brimmer DJ, Lapp CW, Komaroff AL, Nath A, Laird S, Iskander J. CDC Grand Rounds : Syndrome de fatigue chronique – Faire progresser la recherche et la formation clinique. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 30 décembre 2016 ; 65(5051) : 1434-1438. doi : 10.15585/mmwr.mm655051a4. PubMed PMID : 28033311.

¹⁶ Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. Atelier « Pathways to Prevention » des Instituts nationaux de la santé : faire progresser la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique. Ann Intern Med. 16 juin 2015 ; 162(12) : 860-5. doi : 10.7326/M15-0338. PubMed PMID : 26075757.

¹⁷ Häuser W, Ablin J, Fitzcharles MA, Littlejohn G, Luciano JV, Usui C, Walitt B. Fibromyalgie. Nat Rev Dis Primers. 13 août 2015 ; 1 : 15022. doi : 10.1038/nrdp.2015.22. Revue. PubMed PMID : 27189527.

liés au métabolisme des neurotransmetteurs qui, à leur tour, interviennent dans la modulation de la douleur.

14. Il existe un corpus de recherches suffisamment important sur les traitements de soutien (c'est-à-dire non curatifs et axés sur les symptômes) pour l'EM/SFC et la FM, qui a notamment servi de base aux revues Cochrane consacrées aux essais cliniques randomisés menés sur la kinésithérapie dans le cadre de l'EM/SFC et aux essais cliniques randomisés menés sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens par voie orale dans le cadre de la FM. Cependant, il n'existe aucun consensus sur l'efficacité de ces traitements ; ceux-ci ne concernent d'ailleurs que des approches de soutien (par opposition à des approches curatives, puisque les mécanismes fondamentaux sous-jacents à ces deux conditions restent inconnus).
15. En revanche, la littérature relative à l'ES/la SCM est non seulement extrêmement limitée, mais ce qui existe se caractérise par une relative rareté d'articles scientifiques décrivant des recherches rigoureuses, par opposition aux commentaires, aux articles d'opinion et aux revues.
16. Un certain nombre d'articles issus de la littérature évaluée par des pairs (y compris des publications récentes) continuent de défendre l'idée que la sensibilité à l'environnement (ES) et la SCM constituent un trouble purement psychogène qui ne peut être pris en charge que par des approches comportementales.
17. En ce qui concerne l'Amérique du Nord, dans sa dernière déclaration (1999¹⁸), l'organisme professionnel « dominant » sans doute le plus étroitement associé à la SCM, l'American College of Occupational and Environmental Medicine (ACOEM), a estimé que « ... il n'existe aucune preuve permettant de définir la SCM comme une entité distincte. En raison des incertitudes concernant la cause et la physiopathologie de cette condition, l'ACOEM estime que le terme « intolérance environnementale idiopathique » reflète plus fidèlement l'état actuel des connaissances. » Néanmoins, l'ACOEM a également déclaré que « *indépendamment des incertitudes scientifiques concernant le diagnostic, la cause et la prise en charge de la SCM, l'impact de ces symptômes sur le bien-être, la productivité et le mode de vie des personnes touchées peut être considérable. Il n'est ni utile ni approprié d'aborder le problème uniquement à travers des hypothèses mettant l'accent sur la simulation ou le désir d'indemnisation. Les controverses concernant des théories spécifiques sur la SCM, les approches diagnostiques ou les modalités de traitement ne devraient pas empêcher la prise en charge bienveillante des patients présentant des symptômes compatibles avec la SCM... Le Collège soutient la recherche scientifique sur le phénomène de la SCM afin d'aider à expliquer et à mieux décrire ses caractéristiques physiopathologiques et à définir des interventions cliniques appropriées.* »

¹⁸Déclaration de position de l'ACOEM. La sensibilité chimique multiple : intolérance environnementale idiopathique. Collège de médecine du travail et environnementale. J Occup Environ Med. Novembre 1999 ; 41(11) : 940-2. PubMed PMID : 10570497.

18. Malgré cette déclaration de l'ACOEM soutenant la recherche sur la SCM ainsi qu'une conférence assez importante (2001) sur le rôle des facteurs environnementaux dans les symptômes d'origine médicale inexpliquée et les syndromes associés, organisée avec le soutien de plusieurs agences fédérales américaines et du secteur privé¹⁹, aucun effort de recherche majeur sur l'ES/SCM n'a vu le jour depuis aux États-Unis, à la connaissance de ce groupe de travail.
19. Au Canada, après une vague de recherches sur l'ES/la SCM à Toronto financée par la province de l'Ontario (2000-2007) et le lancement d'un programme de recherche sur l'ES/la SCM à Halifax financé par la province de la Nouvelle-Écosse (2000), aucun progrès supplémentaire n'a été réalisé à la connaissance de ce groupe de travail.
20. En revanche, au cours des deux dernières décennies, une tendance de recherche s'est dégagée qui vient étayer l'idée selon laquelle des facteurs fondamentaux de susceptibilité neurobiologiques, métaboliques et génétiques sous-tendent l'ES/la SCM. Plus récemment (depuis 2012), ces recherches ont émané de centres qui semblent avoir développé des programmes de recherche ciblés sur l'ES/la SCM en Italie, au Danemark et au Japon (voir l'annexe 2 pour des exemples).
21. De plus, en ce qui concerne l'impact sur la population, il existe des preuves solides indiquant que ces trois conditions, y compris l'ES/la SCM, touchent des centaines de milliers de personnes en Ontario et ailleurs. Ce constat est corroboré par une analyse récente menée par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MOHLTC) à partir de données autodéclarées issues de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2010 et 2014. Cette analyse a permis d'établir des estimations indiquant qu'en 2014, le nombre d'Ontariens âgés de 12 ans ou plus (ainsi que les taux de prévalence associés, calculés par rapport à la population totale de l'Ontario âgée de 12 ans ou plus) atteints d'EM/SFC, de FM et/ou de la SCM s'élevait à 155 400 (1,3 %), 222 300 (1,9 %) et 250 500 (2,1 %), respectivement (voir tableau).

¹⁹ Kipen HM, Fiedler N. Le rôle des facteurs environnementaux dans les symptômes d'origine médicale inexpliquée et les syndromes associés : résumé de la conférence et recommandations. Environ Health Perspect. Août 2002 ; 110 Suppl. 4 : 591-5. PubMed PMID : 12194891 ; PubMed Central PMCID : PMC1241210.

Prévalence chez les Ontariens âgés de 12 ans atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilités chimiques multiples (2010 et 2014)									
Condition	Sexe	2010				2014			
		#	%	95 % Intervalle Intervalle		#	%	95 % Intervalle Intervalle	
				inférieur	supérieur			inférieur	supérieur
Fibromyalgie	Homme	51 800*	0,9 %*	0,4 %*	1,5 %*	42 600*	0,7 %*	0,4 %*	1,1 %*
	Femmes	155 100	2,7 %	2,2	3,2 %	179 700	3,0 %	2,5 %	3,5 %
	Total	206 900	1,8 %	1,5 %	2,2	222 300	1,9 %	1,6 %	2,2
Syndrome de fatigue chronique	Homme	59 600*	1,1 %*	0,7 %*	1,4 %*	52 900	0,9 %	0,7 %	1,2 %
	Femmes	126 500	2,2	1,8 %	2,7 %	102 500	1,7 %	1,3 %	2,1 %
	Total	186 100	1,7 %	1,4 %	1,9 %	155 400	1,3 %	1,1 %	1,5 %
La sensibilité chimique multiple	Homme	76 500	1,4 %	1,0 %	1,8 %	54 100	0,9 %	0,7 %	1,2 %
	Femmes	200 500	3,5 %	3,0 %	4,0 %	196 400	3,3 %	2,8 %	3,8 %
	Total	277 000	2,5 %	2,1 %	2,8 %	250 500	2,1 %	1,9 %	2,4 %

*Ces estimations doivent être considérées avec prudence en raison d'une forte variabilité de l'échantillon

22. Par ailleurs, en ce qui concerne l'ES/la SCM, les estimations basées sur des enquêtes publiées menées auprès d'échantillons de la population générale aux États-Unis, qui ont recueilli des réponses à des questions telles que « Êtes-vous allergique ou anormalement sensible aux produits chimiques courants ? », suggèrent que 10 à 14 % des adultes présentent une forme ou une autre de sensibilités associées^{20, 21}.
23. Au Canada, le niveau de financement de la recherche pour ces trois conditions est bien moindre, mais suit par ailleurs une tendance similaire à celle observée aux États-Unis, avec un certain financement pour l'EM/SFC et la FM et très peu (voire, à l'heure actuelle, aucun) pour la SCM. De plus, par rapport à la recherche sur d'autres maladies chroniques non transmissibles (telles que le diabète, l'arthrose, etc.), les fonds alloués à l'EM/SFC et à la FM sont modestes. Par exemple, un récapitulatif des dépenses de recherche (totales et par patient) consacrées aux maladies chroniques par les Instituts de recherche en santé du Canada au cours d'une période récente de trois ans (2012-2015) met en évidence de grandes disparités dans le financement de ces trois conditions par rapport à d'autres maladies chroniques, dont beaucoup touchent bien moins de Canadiens (voir annexe 3²²). Une fois encore, comme démontré ci-dessus concernant le financement par les NIH, cet exercice montre que les IRSC n'ont financé aucune recherche sur l'ES/la SCM.
24. Enfin, le groupe de travail sur la recherche note que la recherche en psychologie et en neurosciences converge, avec un consensus général sur le fait que la distinction entre

²⁰ Kreutzer R, Neutra RR, Lashuay N. Prévalence des personnes déclarant une sensibilité aux produits chimiques dans une enquête auprès de la population. Am J Epidemiol. 1er juillet 1999 ; 150(1) : 1-12. PubMed PMID : 10400546.

²¹ Caress SM, Steinemann AC. Prévalence de la sensibilité chimique multiple : une étude basée sur la population dans le sud-est des États-Unis. Am J Public Health. Mai 2004 ; 94(5) : 746-7. PubMed PMID : 15117694 ; PubMed Central PMCID : PMC1448331.

²² http://mefmaction.com/images/stories/quest_newsletters/Quest101.pdf, consulté le 8 juin 2017.

L'affirmation selon laquelle les maladies « organiques » et « psychogènes » seraient distinctes est fausse. Par exemple, les recherches utilisant la neuroimagerie de pointe et d'autres techniques pour élucider les processus biologiques liés aux émotions et aux comportements s'accroissent. Cette prise de conscience, associée au fait que des milliers de personnes atteintes de ces conditions souffrent manifestement, souligne l'importance de progresser dans la définition de ces conditions et d'établir des recommandations de pratique clinique ainsi que des stratégies de prise en charge des patients.

Conclusion

En résumé, l'EM/SFC, la FM et la SCM sont des maladies graves, invalidantes et chroniques, caractérisées par des complexes de symptômes qui se recoupent dans une large mesure, mais qui sont également suffisamment distincts pour être identifiés comme des conditions distinctes, dans lesquelles des facteurs déclenchants environnementaux (infection, traumatisme physique et expositions chimiques) jouent généralement un rôle significatif.

Les données scientifiques actuelles n'ont pas encore permis d'identifier les mécanismes probables sous-jacents à l'une ou l'autre de ces conditions. Cependant, en ce qui concerne l'EM/SFC et la FM, un nombre croissant de données (issues d'une infrastructure de recherche modeste soutenue par des organismes de financement fédéraux en Amérique du Nord et d'autres institutions) démontre l'existence probable d'une base organique/physiologique à ces deux conditions, des recherches récentes suggérant que

(a) des conditions immunologiques et inflammatoires, une perturbation de la transmission des neurotransmetteurs, une perturbation du microbiome et des anomalies métaboliques ou mitochondriales jouent un rôle dans l'EM/SFC ; et (b) la modulation de la douleur et des anomalies métaboliques des neurotransmetteurs jouent un rôle dans la FM. Ces deux conditions (EM/SFC et FM) ont également été reconnues comme des maladies graves et invalidantes touchant des millions de personnes, qui justifient des efforts de recherche intensifs de la part des organismes scientifiques et/ou professionnels de haut niveau reconnus. Ces deux conditions ont également fait l'objet d'un certain nombre d'essais cliniques randomisés. Cependant, en l'absence de compréhension de leurs mécanismes fondamentaux, ces essais se sont concentrés sur des approches de prise en charge (plutôt que curatives), et même pour ces approches, aucune preuve claire venant étayer une approche particulière n'a émergé. En revanche, en ce qui concerne l'ES/la SCM, à l'exception de quelques recherches menées en Ontario et en Nouvelle-Écosse au début des années 2000, il y a eu très peu de recherches rigoureuses évaluées par des pairs et un manque quasi total de financement pour ce type de recherche en Amérique du Nord. Plus récemment, certaines recherches cliniques évaluées par des pairs ont été menées par des centres en Italie, au Danemark et au Japon, suggérant l'existence de facteurs fondamentaux de susceptibilité neurobiologiques, métaboliques et génétiques sous-jacents à l'ES/la SCM.

Dans l'ensemble, en ce qui concerne ces trois conditions (EM/SFC, FM et la SCM), l'expérience vécue par les patients, les médecins qui les traitent et, dans une certaine mesure, les scientifiques ayant travaillé dans ce domaine, témoigne d'un degré extraordinaire de souffrance chez les patients,

exacerbée par la stigmatisation, le manque de compréhension (et, dans de nombreux cas, de compassion) de la part des cliniciens, ainsi que par le manque de recherche (et de financement de la recherche).

Compte tenu du déséquilibre marqué entre les données disponibles et les investissements dans la recherche mentionné ci-dessus, un effort national visant à accroître ou à lancer des recherches portant sur ces trois conditions constitue une priorité. Un effort de recherche provincial en Ontario, particulièrement axé sur la recherche translationnelle, est également vivement encouragé.

Annexes

Annexe 1 – Contributeurs

Auteur principal	
Howard Hu (coprésident)	Doyen de l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, docteur en médecine (Albert Einstein) ; titulaire d'un master en santé publique (MPH) et d'un doctorat en sciences (ScD) de Harvard, professeur de santé environnementale, d'épidémiologie, de santé mondiale et de médecine
Contributeurs	
Bev Agar	Enseignante ontarienne (à la retraite), militante, personne ayant une expérience vécue
Cornelia Baines	Docteur en médecine (Université de Toronto), titulaire d'un master en conception, mesure et évaluation (Université McMaster), professeure émérite à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, co-chercheuse principale et directrice adjointe de l'Étude nationale canadienne sur le dépistage du cancer du sein
Izzat Jiwani	Docteur (Université York), ancienne chercheuse postdoctorale à la Chaire universitaire « Gouvernance et transformations des organisations et des systèmes de santé », titulaire d'un master en éducation (Université de Saskatchewan), militante, aidante, personne ayant une expérience vécue
Maureen MacQuarrie	Avocate (à la retraite), militante, personne ayant une expérience vécue
John Molot	Docteur en médecine (Université d'Ottawa), médecin titulaire et chargé des relations médico-légales à la Clinique de santé environnementale du Women's College Hospital, membre du Comité de santé environnementale de l'Ordre des médecins de famille de l'Ontario
Denise Magi	Présidente de l'Association de l'Ontario pour l'encéphalomyélite myalgique (MEAO), militante, personne ayant une expérience vécue
Nancy Sikich (coprésidente)	Licence en sciences infirmières (Université McMaster), master en sciences (Université McMaster), directrice de l'évaluation des technologies de santé, Health Quality Ontario. Nancy est infirmière diplômée d'État et épidémiologiste clinique
Neil Stuart	Doctorat en politique de santé (Université Brandeis), chargé de cours à l'Institut de gestion et d'évaluation des politiques de santé, défenseur des soins de santé

Annexe 2 – Exemples de rapports de recherche originale sur l'ES/la SCM (2013-2017)

Neuroimagerie

- Alessandrini M, Micarelli A, Chiaravalloti A, Bruno E, Danieli R, Pierantozzi M, Genovesi G, Öberg J, Pagani M, Schillaci O. Implication des structures cérébrales sous-corticales lors d'une stimulation olfactive chez les personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple. *Brain Topogr.* Mars 2016 ; 29(2) : 243-52. doi : 10.1007/s10548-015-0453-3. Publication électronique du 5 octobre 2015. PubMed PMID : 26438099.
- Azuma K, Uchiyama I, Tanigawa M, Bamba I, Azuma M, Takano H, Yoshikawa T, Sakabe K. Évaluation du débit sanguin cérébral chez des patients atteints de sensibilité chimique multiple à l'aide de la spectroscopie dans le proche infrarouge — récupération après stimulation olfactive : une étude cas-témoins. *Environ Health Prev Med.* Mai 2015 ; 20(3) : 185-94. doi : 10.1007/s12199-015-0448-4. Publication électronique du 15 février 2015. PubMed PMID : 25682122 ; PubMed Central PMCID : PMC4434236.
- Azuma K, Uchiyama I, Takano H, Tanigawa M, Azuma M, Bamba I, Yoshikawa T. Modifications du débit sanguin cérébral lors d'une stimulation olfactive chez des patients atteints de la sensibilité chimique multiple : une étude par spectroscopie dans le proche infrarouge multicanaux. *PLoS One.* 21 novembre 2013 ; 8(11) : e80567. doi : 10.1371/journal.pone.0080567. Collection électronique 2013. Numéro PubMed : 24278291 ; PMCID PubMed Central : PMC3836968.
- Chiaravalloti A, Pagani M, Micarelli A, Di Pietro B, Genovesi G, Alessandrini M, Schillaci O. Activité corticale lors d'une stimulation olfactive chez les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple : une étude par TEP/TDM au (18)F-FDG. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.* avril 2015 ; 42(5) : 733-40. doi : 10.1007/s00259-014-2969-2. Publication électronique du 18 février 2015. Numéro PubMed : 25690545.
- Hillert L, Jovanovic H, Åhs F, Savic I. Les femmes atteintes de sensibilité chimique multiple présentent une tendance accrue à éviter les dangers et un potentiel de liaison réduit au récepteur 5-HT(1A) dans le cingulaire antérieur et l'amygdale. *PLoS One.* 2013 ; 8(1) : e54781. doi : 10.1371/journal.pone.0054781. Publication en ligne le 22 janvier 2013. PubMed PMID : 23349968 ; PubMed Central PMCID : PMC3551905.

Réponses autonomes, biomarqueurs

- Andersson L, Claeson AS, Dantoft TM, Skovbjerg S, Lind N, Nordin S. Perception chimiosensorielle, symptômes et réponses autonomes lors d'une exposition à des substances chimiques dans le cadre de la sensibilité chimique multiple. *Int Arch Occup Environ Health.* Janvier 2016 ; 89(1) : 79-88. doi : 10.1007/s00420-015-1053-y. Publication électronique du 28 avril 2015. PubMed PMID : 25917753.
- Dantoft TM, Skovbjerg S, Andersson L, Claeson AS, Lind N, Nordin S, Brix S. Profil des médiateurs inflammatoires des voies respiratoires supérieures exposées au n-butanol chez des personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple. *PLoS One.* 23 novembre 2015 ; 10(11) : e0143534. doi:10.1371/journal.pone.0143534. Collection électronique 2015. PubMed PMID : 26599866 ; PubMed Central PMCID : PMC4657963.
- Dantoft TM, Elberling J, Brix S, Szecsi PB, Vesterhauge S, Skovbjerg S. Profil élevé de cytokines pro-inflammatoires dans la sensibilité chimique multiple. *Psychoneuroendocrinology.* Février 2014 ; 40 : 140-50. doi : 10.1016/j.psyneuen.2013.11.012. Publication électronique du 24 novembre 2013. PubMed PMID : 24485486.

- Katoh T, Fujiwara Y, Nakashita C, Lu X, Hisada A, Miyazaki W, Azuma K, Tanigawa M, Uchiyama I, Kunugita N. [Application de la métabolomique à la recherche sur la sensibilité chimique multiple]. *Nihon Eiseigaku Zasshi*. 2016 ; 71(1) : 94-9. doi : 10.1265/jjh.71.94. Japonais. PubMed PMID : 26832623.
- Mizukoshi A, Kumagai K, Yamamoto N, Noguchi M, Yoshiuchi K, Kumano H, Sakabe K, Yanagisawa Y. Surveillance en temps réel en situation de l'exposition aux composés organiques volatils et de la variabilité de la fréquence cardiaque chez des patients atteints de sensibilité chimique multiple. *Int J Environ Res Public Health*. 5 octobre 2015 ; 12(10) : 12446-65. doi : 10.3390/ijerph121012446. PubMed PMID : 26445055 ; PubMed Central PMCID : PMC4626978.

Susceptibilité génétique

- Cui X, Lu X, Hiura M, Oda M, Miyazaki W, Katoh T. Évaluation des polymorphismes génétiques chez les patients atteints de sensibilité chimique multiple. *PLoS One*. 13 août 2013 ; 8(8) : e73708. doi : 10.1371/journal.pone.0073708. Collection électronique 2013. PubMed PMID : 23967348 ; PubMed Central PMCID : PMC3742528.

Traitement

- Alessandrini M, Micarelli A, Bruno E, Ottaviani F, Conetta M, Cormano A, Genovesi G. Administration intranasale d'acide hyaluronique comme ressource supplémentaire pour améliorer les performances olfactives dans le syndrome de sensibilité chimique multiple. *Int J Immunopathol Pharmacol*. Oct.-déc. 2013 ; 26(4) : 1019-25. PubMed PMID : 24355241.

Annexe 3 – Financement par les IRSC de la recherche sur les conditions chroniques, 2012-2015

Table 3: CIHR Funding for Research Into Chronic Conditions, 2012-2015				
Keyword	Average Annual per patient funding 2012-2015	Canadians affected CCHS 2010	CIHR funding (3 years) 2012-2015	Number of studies funded 2012-2015
Parkinson	\$428.16	39,000	\$50,094,279	234
Alzheimer	\$287.05	111,500	\$96,016,737	433
Muscular dystrophy	\$178.34	26,000	\$13,910,775	83
Epilepsy	\$76.33	134,500	\$30,800,227	133
Multiple Sclerosis	\$66.46	108,500	\$21,631,220	106
Cerebral palsy	\$60.38	36,000	\$6,521,061	30
Diabetes	\$37.11	1,841,500	\$205,010,686	1,024
Crohn	\$36.23	102,500	\$11,141,448	70
Tourette	\$34.74	18,000	\$1,875,895	7
Dystonia	\$26.10	15,500	\$1,213,861	14
Heart Disease	\$24.21	1,431,500	\$103,971,956	475
Spina Bifida	\$10.10	35,000	\$1,060,941	8
Bronchitis, Emphysema, COPD	\$8.39	805,000	\$20,272,121	75
Asthma	\$6.59	2,246,500	\$44,425,625	212
Arthritis	\$4.63	4,454,000	\$61,807,451	352
Fibromyalgia	\$0.89	439,000	\$1,166,409	11
Chronic Fatigue Syndrome	\$0.52	411,500	\$645,925	2
Multiple Chemical Sensitivities	\$0.00	800,500	\$0	0

Using keyword searches; Updated to Oct 23, 2014; Funding provided by CIHR – April 2012-March 2015