



VERSION CLINICIEN·NE·S

Pacing :

stratégie de gestion de l'énergie pour L'EM/SFC et la COVID longue

© 2025 Traduit par Coop Edgar pour l'AQEM avec la permission de #MEAction



AQEM

Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique

Table des Matières

Qu'est-ce que l'EM/SFC?	3
Qu'est-ce que la COVID longue?	4
Comprendre le malaise post-effort (MPE)	4
Qu'est-ce qui peut déclencher le malaise post-effort?	6
Le pacing pour prévenir et atténuer le malaise post-effort	6
Quotas d'énergie	7
Au-delà du pacing : stratégies concrètes de gestion de l'activité	8
Réduire de moitié le niveau d'activité	8
Anticiper un effort	8
Documentation de l'EM/SFC et de la COVID longue	9
Documenter les mesures des résultats déclarés par la patientèle (MRDP)	9
Suivre des valeurs objectives	9
Ressources supplémentaires	10
Guides du pacing pour les personnes atteintes de maladies limitant l'énergie	10
Malaise post-effort	10
COVID longue	10
Gestion de la dysautonomie	10
Théorie des cuillères	10
Travaux cités	11

Résumé

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique associée à une infection (G93.32) qui se manifeste par des symptômes multisystémiques. Son symptôme pathognomonique est le malaise post-effort (MPE), mais ce dernier a aussi été beaucoup rapporté dans des cas de COVID longue – affection qui se manifeste après une infection par le SRAS-CoV-2.

Le MPE est une aggravation des symptômes après un effort physique ou cognitif, qui a souvent un délai caractéristique. Les activités qui déclenchent le MPE étaient tolérées avant la maladie. L'épreuve d'effort cardiorespiratoire sur deux jours (EECR 2 j) montre des anomalies associées à l'effort chez les personnes qui vivent ce phénomène.

Le pacing est une stratégie de gestion de l'énergie consistant à équilibrer l'activité et le repos pour atténuer le MPE.

En apportant du soutien et de l'éducation sur le pacing, les prestataires de santé peuvent jouer un rôle majeur dans l'amélioration des résultats cliniques des personnes atteintes d'EM/SFC et de COVID longue.

Le suivi et la documentation de paramètres subjectifs et objectifs peuvent aider les médecins à repérer les comorbidités traitables souvent associées à l'EM/SFC et à la COVID longue.

La tenue d'un dossier médical rigoureux peut faciliter l'accès à des mesures d'accommodation et à des protections pour les personnes atteintes.

Qu'est-ce que l'EM/SFC?

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique associée à une infection (G93.32)^{1,2}. Le diagnostic repose sur la présence, depuis au moins six mois, d'une altération importante du fonctionnement accompagnée de ces symptômes : **1)** malaise post-effort; **2)** asthénie; **3)** sommeil non réparateur; **4)** atteinte cognitive (troubles de la mémoire ou de la concentration) ou intolérance orthostatique¹.

Si ces symptômes permettent de poser un diagnostic clinique, la majorité des patientes et patients en connaissent bien d'autres, qui touchent différents systèmes. Parmi les plus communs, citons des douleurs (dont des céphalées) de nature ou d'intensité inédite, des frissons ou des sueurs nocturnes, la neuropathie périphérique, la sensibilité sensorielle, des allergies ou intolérances à des aliments, odeurs ou médicaments tolérés auparavant, des maux de gorge ou des ganglions lymphatiques enflés ou sensibles, ainsi que des troubles gastrointestinaux^{3,4}.

L'EM/SFC touche des personnes de tout âge, genre, race et ethnicité, mais est plus fréquent chez les femmes^{5,6,7}. La prévalence de la maladie chez les personnes transgenres et issues de la diversité de genre a été peu étudiée.

Par rapport aux personnes atteintes d'autres maladies chroniques sévères (sclérose en plaques, insuffisance cardiaque congestive, insuffisance rénale terminale, etc.), les personnes atteintes d'EM/SFC ont une qualité de vie moindre^{8,9} : 25 % d'entre elles sont confinées au domicile ou au lit¹.

La sévérité de la maladie peut fluctuer à court et à long terme. Pour être en mesure d'aller à un rendez-vous médical, les personnes doivent parfois se reposer plusieurs jours en amont et se remettre en restant couchées plusieurs jours.

Le symptôme pathognomonique de l'EM/SFC est le malaise post-effort (MPE)^{1,10}, c'est-à-dire l'aggravation ou l'apparition de symptômes après un effort physique ou cognitif. Ce qui relève du surmenage diffère selon les personnes et les moments. Les activités qui déclenchent le MPE étaient tolérées avant la maladie.

Qu'est-ce que la COVID longue?

La COVID longue¹¹ (U09.9) est une maladie qui peut se manifester chez l'enfant et l'adulte après un diagnostic ou une suspicion de COVID-19. Elle peut durer des mois, des années, voire la vie entière, et survenir quelle que soit la sévérité de l'infection aiguë, y compris chez les personnes asymptomatiques ou vaccinées¹². Aux États-Unis, environ un cinquième des adultes ayant contracté la COVID-19 ont connu des symptômes de COVID longue¹³. Ces symptômes sont d'intensité fluctuante et peuvent réapparaître au fil du temps.

La plupart des personnes atteintes de COVID longue font état d'un MPE^{14,15} et près de la moitié remplissent les critères de diagnostic de l'EM/SFC^{16,17}. D'après un sondage auprès de plus de 3 700 personnes atteintes de COVID longue dans 56 pays, 89 % d'entre elles ont rapporté un MPE dans les sept mois suivant une infection probable ou confirmée par le SRAS-CoV-214.

Comprendre le malaise post-effort (MPE)

Le malaise post-effort (MPE), parfois appelé exacerbation des symptômes post-effort (ESPE), s'entend comme l'aggravation ou l'apparition de symptômes après un effort physique ou mental. Ce phénomène peut survenir pendant l'effort, mais il se produit généralement quelques heures ou jours plus tard. Il faut des jours, des semaines, voire des mois pour s'en remettre^{18,19}. La patientèle utilise souvent le terme « crash » pour désigner l'apparition brutale d'un épuisement, de douleurs et d'autres symptômes invalidants de MPE.

Le MPE est une réaction à des efforts qui étaient auparavant tolérés. Prendre une douche, cuisiner, discuter ou lire sont autant d'activités susceptibles de déclencher chez des personnes qui étaient auparavant bien portantes. Par ailleurs, une activité peut être tolérée certains jours et ne pas l'être durant les journées où la personne a moins d'énergie.

Pendant un épisode de MPE, il est possible d'avoir des difficultés accrues pour parler, lire et communiquer; une hausse de la douleur et de la neuropathie; des symptômes grippaux comme la fièvre ou l'œdème des ganglions lymphatiques; et des hypersensibilités sensorielles. Les patientes et patients peuvent dire se sentir « écrasés » et avoir du mal à s'asseoir ou même à se retourner dans leur lit.

Ce phénomène est un ensemble unique de symptômes, qui n'a rien à voir avec la fatigue liée au surmenage chez les personnes bien portantes^{19,20}. D'ordinaire, le déconditionnement

physique est associé à une baisse de la capacité cardiaque, mise en évidence par une diminution du débit cardiaque en exercice de pointe^{21,22}. À l'inverse, ce débit augmente en exercice de pointe chez les personnes atteintes d'EM/SFC²³. Par rapport à un groupe témoin constitué de personnes en santé en état de déconditionnement, les personnes qui ont des épisodes de MPE ont une réponse altérée à l'exercice lors de l'épreuve d'effort cardiorespiratoire sur deux jours (EECR 2 j)²⁴. Cette réponse se traduit par une diminution de la charge de travail du cœur et une incapacité à augmenter la consommation d'oxygène, la fréquence cardiaque et la tension artérielle systolique pendant un effort physique^{24,25,26,27,28}.

La thérapie par exercices gradués (TEG) est une hausse progressive de l'activité physique supervisée par une clinicienne ou un clinicien. **Si cette méthode peut s'avérer utile pour d'autres maladies et affections, elle peut toutefois nuire au fonctionnement chez la patientèle concernée par le MPE.** Plusieurs sondages menés auprès de cette patientèle indiquent que la prise en charge du MPE avec la TEG peut mener à la détérioration de l'état des personnes²⁹. Dans une étude (n=954), 74 % de ces personnes ont déclaré une telle détérioration³⁰; dans une autre, 81 % des participantes et participants ont fait état d'une aggravation ou d'une stagnation des symptômes³¹. La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC aimeraient reprendre leur vie professionnelle, familiale et sociale et ont besoin d'être encouragées, non pas à être actives, mais à se reposer et à adapter leur niveau d'activité selon leurs symptômes.

Si la physiopathologie du malaise post-effort n'est pas pleinement comprise, de plus en plus de preuves suggèrent une corrélation entre sa symptomatologie et un dysfonctionnement métabolique : dysfonctionnement bioénergétique; anomalie de la réponse endothéliale; modifications du fonctionnement cérébral et de la cognition; intolérance orthostatique; variations de l'acétylation et de la méthylation ayant des implications sur l'expression des gènes et la fonction des protéines; et changements du microbiote intestinal^{20,32,33,34,35,36,37}.

Recommander à une personne concernée par le MPE d'augmenter progressivement son niveau d'exercice ou d'activité entraîne des dommages physiques et émotionnels parfois irréversibles, et peut accélérer la progression de la maladie²⁹. Les médecins doivent impérativement comprendre que ces patientes et patients n'ont pas besoin d'être poussés à accroître leur niveau d'activité; au contraire, il faut les inciter à s'arrêter, à se reposer et à modérer leurs efforts pour améliorer leurs chances de ralentir l'évolution de la maladie et d'avoir une meilleure qualité de vie.

Qu'est-ce qui peut déclencher le malaise post-effort?

Un aspect important de la gestion de la maladie est de reconnaître les déclencheurs du MPE. Cela dit, certains sont plus faciles à éviter que d'autres, et ils ne peuvent pas tout le temps être maîtrisés. Le but du pacing (autogestion de l'énergie) est donc d'atténuer, et non d'éliminer, le malaise post-effort. Un journal quotidien des activités et des symptômes peut aider à repérer les événements et activités à l'origine du MPE. Ces déclencheurs peuvent notamment être de nature :

- **Physique** (activités de la vie quotidienne, travail, exercice)
- **Cognitive** (lecture et écriture, longues conversations)
- **Sensorielle** (bruits forts ou répétitifs, lumières vives ou clignotantes)
- **Emotionnelle** (interactions difficiles, événements tragiques)
- **Changements hormonaux** (p. ex., liés au cycle menstruel)
- **Environnementale** (proximité d'allergènes, météo, changement de saison, variations de la température)

Le pacing pour prévenir et atténuer le malaise post-effort

À ce jour, il n'existe de remède ni à l'EM/SFC ni à la COVID longue. Les données montrent que les personnes qui pratiquent le pacing en cas de MPE ont moins de symptômes, une meilleure qualité de vie et plus de chances d'améliorer le fonctionnement physique et d'atténuer la sévérité de l'asthénie^{38,39}.

Le pacing consiste à évaluer précisément les ressources physiques, mentales et émotionnelles disponibles, en laissant une marge pour les facteurs incontrôlables, en vue de trouver un équilibre entre le repos et l'activité. Ce qui constitue un niveau d'activité gérable varie selon les personnes, et le point de référence individuel varie également dans le temps. Les personnes qui maîtrisent le pacing sont actives quand elles le peuvent et se reposent quand elles sont fatiguées. Pour prévenir et atténuer le MPE, il est aussi possible de prévoir du repos supplémentaire avant et après des activités intenses¹⁰.

Un pacing efficace nécessite de prendre conscience des niveaux d'activité quotidienne qui ne déclenchent pas l'apparition de symptômes, et donc de MPE. Il faut encourager et aider les personnes atteintes d'EM/SFC et de COVID longue à s'arrêter, à se reposer et à gérer leur énergie afin d'adapter leurs activités de la vie quotidienne pour éviter de provoquer un MPE.

À noter que l'EM/SFC est sévère dans 25 % des cas, c'est-à-dire que les personnes sont confinées chez elles ou dans leur lit¹. Dans les cas les plus extrêmes, les mouvements et la communication sont difficiles⁴⁰. La gestion des activités avec le pacing est peu utile si la mobilité est très limitée.

Le pacing, c'est plus facile à dire qu'à faire : les médecins doivent reconnaître qu'il est éprouvant, sur le plan émotionnel, de définir et de respecter des seuils d'activité. En outre, cette stratégie exige d'avoir accès aux ressources nécessaires pour s'absenter du travail afin de se reposer et d'adapter les activités de la vie quotidienne. C'est impossible pour certaines personnes, faute de congés de maladie, de revenus suffisants, de soutien social pour des aidantes ou aidants ou de logement adéquat, entre autres problèmes socio-économiques généralisés dans la communauté de l'EM/SFC et de la COVID longue. Les cliniciennes et cliniciens doivent s'efforcer de comprendre ce qui est faisable dans chaque situation. Voici des façons d'aider les patientes et patients concernés par le MPE à reconnaître les déclencheurs, à gérer les symptômes et à apprendre à s'arrêter, à se reposer et à trouver leur rythme.

Quotas d'énergie

Des termes comme budget d'énergie ou enveloppe d'énergie peuvent aider les gens à conceptualiser l'énergie limitée liée à la maladie chronique. Les personnes atteintes de maladies entraînant une asthénie emploient souvent l'analogie de la théorie des cuillères pour communiquer leur énergie disponible et sa nature limitée, y compris pour des tâches du quotidien comme les repas, l'hygiène et la lecture.

Selon cette théorie, une cuillère représente une unité d'énergie, et un certain nombre de cuillères est disponible chaque jour. Si une personne atteinte d'EM/SFC utilise plus que son allocation quotidienne, elle risque de déclencher un malaise post-effort.

Au-delà du pacing : stratégies concrètes de gestion de l'activité

Réduire de moitié le niveau d'activité

Se dépenser deux fois moins au quotidien peut aider les personnes atteintes d'EM/SFC ou de COVID longue à trouver un niveau d'activité de base réduisant le risque de MPE, en sachant que ce niveau de base peut fluctuer dans le temps.

Anticiper un effort

Il est utile d'encourager les patientes et patients à se préparer en vue d'un effort intense (par exemple, assister à un mariage, donner une conférence, inviter des gens chez soi) pour anticiper l'aggravation de la maladie. En cas d'effort nécessaire, il est possible d'atténuer le MPE en prévoyant des repas à réchauffer, de l'aide supplémentaire de proches et des activités douces et peu énergivores.

Les personnes atteintes d'EM/SFC et de COVID longue peuvent se préparer à la survenue d'un malaise post-effort inattendu, dû à des facteurs incontrôlables, en s'assurant de commander leurs médicaments à temps, de disposer de collations et d'électrolytes tolérés à portée de main et en communiquant clairement leurs attentes.

Pour atténuer les effets du MPE, certaines de ces personnes se préparent à un effort, comme assister à un mariage ou faire un discours, en évitant toute activité : il s'agit de la stratégie du repos radical. Des patientes et patients observent des résultats positifs en passant du temps ou en se reposant dans une pièce silencieuse, sombre ou peu éclairée, sans stimuli sensoriels⁴¹.

Documentation de l'EM/SFC et de la COVID longue

Documenter les mesures des résultats déclarés par la patientèle (MRDP)

Les MRDP qui ne sont pas épuisantes pour la personne peuvent faciliter le diagnostic et le suivi de l'asthénie et du MPE⁴². Une documentation adéquate peut aider les patientes et patients à accéder à des mesures de protection et d'adaptation pour invalidité. Des mesures qui ont distingué efficacement les personnes atteintes d'EM/SFC de témoins en santé comprennent la fatigue severity scale (FSS) et le DePaul Symptom Questionnaire for PEM (DSQ-PEM), pour lequel il existe aussi une version pédiatrique (DSQ-PSQ)⁴³.

Suivre des valeurs objectives

Il peut être utile de corrélérer de l'information du journal de symptômes et d'activité de la personne avec des variables objectives telles que la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène, la tension artérielle et la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC). La patientèle peut recueillir ces données à l'aide de dispositifs connectés, d'oxymètres de pouls et de tensiomètres.

Le MPE peut être prévenu ou atténué en réduisant l'activité pour maintenir des signes vitaux normaux. Certains dispositifs peuvent être configurés pour alerter la personne quand sa fréquence cardiaque atteint un certain seuil. Les patientes et patients devraient être encouragés à programmer un seuil inférieur à celui qui déclenche le MPE, afin de savoir quand réduire ou arrêter l'activité.

Les données recueillies par les dispositifs connectés peuvent aussi aider les médecins à repérer les comorbidités et les troubles du système nerveux autonome, comme le STOP⁴⁴ et l'hypotension orthostatique (HO)⁴⁵.

Ressources supplémentaires

Guides du pacing pour les personnes atteintes de maladies limitant l'énergie

Guides de pacing et de gestion de l'énergie pour l'EM/SFC de MEAction (versions pour adultes, enfants et prestataires de santé) :

<https://www.meaction.net/resource/pacing-and-management-guide/>;

EM/SFC : guide de survie au crash, Bateman Horne Center's :

<https://batemanhornecenter.org/education/%20mecfs-guidebook/>

Malaise post-effort

Long COVID Physio (en anglais) :

<https://longcovid.physio/post-exertional-malaise>

COVID longue

Page de questions et réponses de l'Organisation mondiale de la Santé :

[https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition)

Gestion de la dysautonomie

Peter Rowe, Chronic Fatigue Clinic, Johns Hopkins (en anglais) :

<https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOlsummary.pdf>

Théorie des cuillères

Spoon Theory (en anglais), ME-pedia:

https://me-pedia.org/wiki/Spoon_theory

Travaux cités

1. Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington D.C. : The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>.
2. Organisation mondiale de la Santé. 2023. *Classification internationale des maladies*, « CIM-11 ». icd.who.int. Consulté le 14 novembre 2022.
3. Carruthers, B.M., Van De Sande, M.I.. « Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners An Overview of the Canadian Consensus Document ». 2005. <http://www.haworthpress.com>. Consulté le 8 décembre 2020.
4. Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., De Meirleir, K.L., et coll. « Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria ». *Journal of Internal Medicine*, 2011, vol. 270, no 4, p. 327-338. doi :10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.
5. Lim, E.J., Ahn, Y.C., Jang, E.S., Lee, S.W., Lee, S.H., et Son, C.G. « Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) ». *J Transl Med*, 2020, vol. 18, no 1, article 100. Publié le 24 février 2020. doi :10.1186/s12967-020-02269-0.
6. Jason, L.A., Taylor, R.R., Kennedy, C.L., et coll. « Chronic fatigue syndrome: sociodemographic subtypes in a community-based sample ». *Eval Health Prof*, 2000, vol. 23, no 3, p. 243-263. doi :10.1177/01632780022034598.
- 7 Steele, L., Dobbins, J.G., Fukuda, K., et coll. « The epidemiology of chronic fatigue in San Francisco ». *Am J Med*, 1998, vol. 105, no 3A, p. 83S-90S. doi :10.1016/s0002-9343(98)00158-2.
- 8 Falk Hvidberg, M., Brinth, L.S., Olesen, A.V., Petersen, K.D., et Ehlers, L. « The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ». *PLoS One*, 2015, vol. 10, no 7, article e0132421. Publié le 6 juillet 2015. doi :10.1371/journal.pone.0132421.
- 9 Kingdon, C.C., Bowman, E.W., Curran, H., Nacul, L., et Lacerda, E.M. « Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls ». *Pharmacoecon Open*, 2018, vol. 2, no 4, p. 381-392. doi :10.1007/s41669-018-0071-6.
- 10 Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>. Publié le 4 novembre 2022. Consulté le 14 novembre 2022.
- 11 Organisation mondiale de la Santé. 2022. Maladie à coronavirus (COVID-19) : affection post-COVID-19. [https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition). Consulté le 14 novembre 2022.
- 12 Al-Aly, Z., Bowe, B., et Xie, Y. « Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection ». *Nat Med*, 2022, vol. 28, no 7, p. 1461-1467. doi :10.1038/s41591-022-01840-0.
- 13 Bull-Otterson, L., Baca, S., Saydah, S., et coll. « Post-COVID Conditions Among Adult COVID-19 Survivors Aged 18–64 and ≥65 Years — United States, March 2020–November 2021 ». *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 2022, vol. 71, p. 713-717. doi : <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7121e1>external icon.
- 14 Davis, H.E., Assaf, G.S., McCormick, L., et coll. « Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact ». *EClinicalMedicine*, 2021, vol. 38, article 101019. doi :10.1016/j.eclinm.2021.101019.
- 15 Décarie, S., Gaboury, I., Poirier, S., et coll. « Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *J Orthop Sports Phys Ther*, 2021, vol. 51, no 5, p. 197-200. doi :10.2519/jospt.2021.0106.
- 16 Komaroff, A.L., et Bateman, L. « Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? ». *Front Med* (Lausanne), 2021, vol. 7, article 606824. Publié le 18 janvier 2021. doi :10.3389/fmed.2020.606824.

- 17 Komaroff, A.L., et Lipkin, W.I. « Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome ». *Trends Mol Med*, 2021, vol. 27, no 9, p. 895-906. doi :10.1016/j.molmed.2021.06.002.
- 18 Hartle, M., Bateman, L., et Vernon, S.D. « Dissecting the nature of post-exertional malaise ». *Biomedicine, Health & Behavior*, 2021, vol. 9, no 1, p. 33-44, doi :10.1080/21641846.2021.1905415.
- 19 Chu, L., Valencia, I.J., Garvert, D.W., et Montoya, J.G. « Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey ». *PLoS One*, 2018, vol. 13, no 6, article e0197811. Publié le 1^{er} juin 2018. doi :10.1371/journal.pone.0197811.
- 20 van Campen, C.L.M.C., et Visser, F.C. « Female Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome or Idiopathic Chronic Fatigue: Comparison of Responses to a Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol ». *Healthcare (Basel)*, 2021, vol. 9, no 6, article 682. Publié le 5 juin 2021. doi :10.3390/healthcare9060682.
- 21 Saltin, B., Blomqvist, G., Mitchell, J.H., Johnson, R.L. Jr, Wildenthal, K., et Chapman, C.B. « Response to exercise after bed rest and after training ». *Circulation*, 1968, vol. 38, suppl. no 5, VII1-VII78.
- 22 Singh, I., Joseph, P., Heerdt, P.M., et coll. « Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing ». *Chest*, 2022, vol. 161, no 1, p. 54-63. doi :10.1016/j.chest.2021.08.010.
- 23 Joseph, P., Arevalo, C., Oliveira, R.K.F., et coll. « Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing of Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Chest*, 2021, vol. 160, no 2, p. 642-651.
- 24 Vermeulen, R.C., et Vermeulen van Eck, I.W. « Decreased oxygen extraction during cardiopulmonary exercise test in patients with chronic fatigue syndrome ». *J Transl Med*, 2014, vol. 12, article 20. Publié le 23 janvier 2014. doi :10.1186/1479-5876-12-20.
- 25 Cook, D.B., VanRiper, S., Dougherty, R.J., et coll. « Cardiopulmonary, metabolic, and perceptual responses during exercise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A Multi-site Clinical Assessment of ME/CFS (MCAM) sub-study ». *PLoS One*, 2022, vol. 17, no 3, article e0265315. Publié le 15 mars 2022. doi :10.1371/journal.pone.0265315.
- 26 Nelson, M.J., Buckley, J.D., Thomson, R.L., Bellenger, C.R., et Davison, K. « Markers of Cardiac Autonomic Function During Consecutive Day Peak Exercise Tests in People With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Front Physiol*, 2021, vol. 12, article 771899. Publié le 14 décembre 2021. doi :10.3389/fphys.2021.771899.
- 27 Davenport, T.E., Stevens, S.R., Stevens, J., Snell, C.R., et Van Ness, J.M. « Properties of measurements obtained during cardiopulmonary exercise testing in individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Work*, 2020, vol. 66, no 2, p. 247-256. doi :10.3233/WOR-203170.
- 28 Keller, B.A., Pryor, J.L., et Giloteaux, L. « Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO₂peak indicates functional impairment ». *J Transl Med*, 2014, vol. 12, article 104. Publié le 23 avril 2014. doi :10.1186/1479-5876-12-104.
- 29 Vink, M., et Vink-Niese, A. « Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re- analysis of a Cochrane review ». *Health Psychol Open*, 2018, vol. 5, no 2, article 2055102918805187. Publié le 8 octobre 2018. doi:10.1177/2055102918805187.
- 30 Geraghty, K., Hann, M., et Kurtev, S. « Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys ». *J Health Psychol*, 2019, vol. 24, no 10, p. 1318-1333. doi :10.1177/1359105317726152.
- 31 Oxford Brookes University, Oxford Clinical Allied Technology and Trials Services Unit (OxCATTS). Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes. <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Final-Consolidated-Report-03.04.19.pdf>. Publié le 27 février 2019. Consulté le 11 novembre 2022.

- 32 White, A.T., Light, A.R., Hughen, R.W., et coll. « Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome ». *Psychophysiology*, 2010, vol. 47, no 4, p. 615-624. doi :10.1111/j.1469-8986.2010.00978.x.
- 33 Shukla, S.K., Cook, D., Meyer, J., et coll. « Changes in Gut and Plasma Microbiome following Exercise Challenge in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ». *PLoS One*, 2015, vol. 10, no 12, article e0145453. Publié le 18 décembre 2015. doi :10.1371/journal.pone.0145453.
- 34 Cook, D.B., Light, A.R., Light, K.C., et coll. « Neural consequences of post-exertion malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Brain Behav Immun*, 2017, vol. 62, p. 87-99. doi :10.1016/j.bbi.2017.02.009.
- 35 McGregor, N.R., Armstrong, C.W., Lewis, D.P., et Gooley, P.R. « Post-Exertional Malaise Is Associated with Hypermetabolism, Hypoacetylation and Purine Metabolism Deregulation in ME/CFS Cases ». *Diagnostics* (Basel), 2019, vol. 9, no 3, article 70. Publié le 4 juillet 2019. doi :10.3390/diagnostics9030070.
- 36 Bond, J., Nielsen, T., et Hodges, L. « Effects of Post-Exertional Malaise on Markers of Arterial Stiffness in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Int J Environ Res Public Health*, 2021, vol. 18, no 5, article 2366. Publié le 28 février 2021. doi :10.3390/ijerph18052366.
- 37 Wirth, K.J., et Scheibenbogen, C. « Pathophysiology of skeletal muscle disturbances in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ». *J Transl Med*, 2021, vol. 19, no 1, article 162. Publié le 21 avril 2021. doi :10.1186/s12967-021-02833-2.
- 38 Bested, A.C., et Marshall, L.M. « Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians ». *Rev Environ Health*, 2015, vol. 30, no 4, p. 223-249. doi :10.1515/reveh-2015-0026.
- 39 Jason, L., Benton, M., Torres-Harding, S., et Muldowney, K. « The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS ». *Patient Educ Couns*, 2009, vol. 77, no 2, p. 237-241. doi :10.1016/j.pec.2009.02.015.
- 40 Montoya, J.G., Dowell, T.G., Mooney, A.E., Dimmock, M.E., et Chu, L. « Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ». *Healthcare* (Basel), 2021, vol. 9, no 10, article 1331. Publié le 6 octobre 2021. doi :10.3390/healthcare9101331.
- 41 Bateman, L., Bested, A.C., Bonilla, H.F., et coll. « Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management ». *Mayo Clin Proc*, 2021, vol. 96, no 11, p. 2861-2878. doi :10.1016/j.mayocp.2021.07.004.
- 42 Murdock, K.W., Wang, X.S., Shi, Q., Cleeland, C.S., Fagundes, C.P., et Vernon, S.D. « The utility of patient-reported outcome measures among patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome ». *Qual Life Res*, 2017, vol. 26, no 4, p. 913-921. doi :10.1007/s11136-016-1406-3.
- 43 The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) Common Data Elements Project. *Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome*. <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/Myalgic%20Encephalomyelitis/Chronic%20Fatigue%20Syndrome>. Publié en 2018, mis à jour en janvier 2020. Consulté le 15 novembre 2022.
- 44 Ormiston, C.K., Świątkiewicz, I., Taub, P.R. « Postural orthostatic tachycardia syndrome as a sequela of COVID-19 ». [Publié en ligne avant l'impression, 16 juillet 2022]. *Heart Rhythm*, 2022, vol. 19, no 11, p. 1880-1889. doi :10.1016/j.hrthm.2022.07.014.
- 45 Shah, B., Kunal, S., Bansal, A., et coll. « Heart rate variability as a marker of cardiovascular dysautonomia in post-COVID-19 syndrome using artificial intelligence ». *Indian Pacing Electrophysiol J*, 2022, vol. 22, no 2, p. 70-76. doi :10.1016/j.ipej.2022.01.004.



AQEM
Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique

Siège social de l'AQEM

204, rue Saint-Sacrement, suite 300
Montréal (Québec) H2Y 1W8

Secrétariat

514-369-0386

Sans-frais : 1-855-369-0386

info@aqem.org

aqem.ca

