

RECOMMANDATIONS THÉRAPEUTIQUES POUR L'EM/SFC

ME/CFS Clinician Coalition des États-Unis

Version 1

20 février 2021

Il n'existe actuellement aucun traitement approuvé pour l'EM/SFC. Les médecins peuvent toutefois utiliser un certain nombre de traitements, pharmacologiques et non pharmacologiques, pour aider à réduire la sévérité des symptômes et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Selon le tableau clinique et les résultats aux tests, les spécialistes cliniques de l'EM/SFC utiliseront les recommandations thérapeutiques ci-dessous pour traiter divers aspects de la maladie, tels que l'intolérance orthostatique, les troubles du sommeil, la douleur et les atteintes immunitaires. La section des traitements pharmacologiques commence à la page 2 et celle des traitements non pharmacologiques, à la page 8. Ce document ne contient aucune recommandation sur les suppléments.

Certains spécialistes des maladies qui évaluent l'utilisation sélective d'antiviraux et d'immunomodulateurs dans la prise en charge de l'EM/SFC ont constaté leur efficacité chez certaines personnes atteintes. Des essais cliniques randomisés en double aveugle seront toutefois nécessaires pour évaluer ces traitements. Une consultation avec un ou une spécialiste peut être utile pour déceler et traiter ces aspects ou d'autres aspects de la maladie.

Il est à noter que certaines personnes atteintes d'EM/SFC présentent une intolérance accrue à divers médicaments. Dans ce cas, il convient de commencer par de faibles doses, puis de les augmenter progressivement afin d'éviter de déclencher ces sensibilités médicamenteuses, courantes chez les personnes atteintes. Les médecins doivent aussi tenir compte des effets potentiels des ingrédients considérés comme inactifs dans les médicaments (par exemple, les excipients, les véhicules, les agents de conservation). Pour les personnes sensibles aux excipients, il est possible de consulter une pharmacie spécialisée dans les préparations magistrales afin de déterminer si une préparation liquide pourrait servir de remplacement.

Il convient également de diagnostiquer et de traiter les comorbidités en se basant sur les normes de soins publiées, car cela peut contribuer à réduire les symptômes et à améliorer la qualité de vie de la personne. Le présent document n'aborde pas le traitement des comorbidités.

Les recommandations thérapeutiques présentées ici sont d'ordre général. Pour choisir l'approche thérapeutique appropriée, la médecin traitante ou le médecin traitant doit tenir compte des symptômes et des besoins de chaque personne, ainsi que des informations les plus récentes sur les médicaments, notamment les utilisations approuvées, les posologies et les risques liés à certains traitements selon les indications.

Pour en savoir plus sur le diagnostic et la prise en charge, ainsi que sur les conditions d'utilisation liées à ces recommandations, consultez le site Web et le document de la ME/CFS Clinician Coalition des États-Unis.

Site Web : <https://mecscliniciancoalition.org/>

Document : <https://drive.google.com/file/d/1SG7hlJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfK/view>

Conditions d'utilisation : <https://mecfscliniciancoalition.org/terms-of-use/>

Partie 1

RÉSUMÉ DES TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES POUR L'EM/SFC

Médicaments pour l'intolérance orthostatique		
Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Fludrocortisone	0,1 à 0,2 mg par jour	Pour le STOP, l'intolérance orthostatique et l'hypotension. Une supplémentation en potassium peut être nécessaire.
Bêta-bloquants à faible dose		
Aténolol	25 à 50 mg une fois par jour	Pour le STOP, la tachycardie, l'anxiété profonde et les états hyperadrénergiques. Pour le propranolol, commencer par une dose très faible (5 mg le matin). Peut exacerber l'épuisement.
Propranolol	5 à 20 mg, deux à trois fois par jour	
Métoprolol LP	25 à 50 mg une fois par jour	
Agonistes alpha-adrénergiques		
Midodrine à action périphérique	2,5 à 15 mg toutes les quatre heures en position debout ou assise	Pour l'intolérance orthostatique, la l'hypotension, l'hypotension orthostatique (OH) et le STOP. Commencer par une dose très faible (2,5 mg le matin), à ajuster en fonction de la tolérance et de la réponse, et envisager une série de tests d'inclinaison de la NASA. Vérifier l'incidence du traitement sur la tension artérielle, notamment en position couchée.
Méthyldopa d'action centrale	125 à 250 mg trois fois par jour	Pour le STOP et l'IO. Peut provoquer une hypotension, des maux de tête, de la constipation et de la somnolence.
Clonidine	0,1 à 0,2 mg deux fois par jour	Pour le STOP, l'IO et le STOP hyperadrénergique. Aussi utile pour stabiliser les mastocytes.
Guanfacine	0,5 à 1 mg, une à deux fois par jour	Pour le STOP, l'IO et le STOP hyperadrénergique. Aussi utile pour stabiliser les mastocytes.
Pyridostigmine	30 à 60 mg toutes les quatre à huit heures LP 180 mg le matin	Pour l'HMN, le STOP, l'hypocapnie orthostatique et la dysautonomie, surtout en cas de troubles du transit intestinal. Commencer avec 15 mg une fois par jour et augmenter progressivement. À utiliser avec prudence en association avec la midodrine, les bêta-bloquants, les inhibiteurs calciques, l'ivabradine et d'autres médicaments cholinergiques comme la métoclopramide et l'oxybutynine.
Desmopressine	0,1 à 0,2 mg deux à trois fois par jour	Pour l'intolérance orthostatique, le STOP et l'HO. Utile chez les personnes dont la nycturie perturbe le sommeil en cas de prise le soir. Nécessite une surveillance étroite des électrolytes et de l'apport en liquides libres.

Ivabradine	2,5 à 7,5 mg deux fois par jour	Pour le STOP. Indiqué par la FDA uniquement pour l'ICC, mais agit comme un bêta-bloquant pour réduire la fréquence cardiaque lorsque ces derniers ne fonctionnent pas ou sont contre-indiqués. Coûteux. Consultation recommandée en cardiologie.
Fluides en intraveineuse/solution physiologique salée		Pour le STOP, l'IO, la tachycardie et l'hypotension. Peut être utile en cas de rechute. Peut être utile avant ou après une intervention chirurgicale.
Droxidopa	100 à 600 mg trois fois par jour	Pour le STOP et l'IO. Difficile d'obtenir une couverture d'assurance en raison du coût extrêmement élevé. La pression artérielle doit être surveillée de près, notamment la pression en position couchée.

Abréviations :

IO : intolérance orthostatique

STOP : syndrome de tachycardie orthostatique posturale

HMN : hypotension à médiation neuronale

ICC : insuffisance cardiaque chronique

Somnifères (1)		
Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Trazodone	12,5 à 100 mg	Utile pour les troubles du sommeil et pour améliorer la continuité du sommeil. Possiblement le moins susceptible de perdre son efficacité pour le sommeil. Peut être utile pour traiter la dépression si celle-ci est également présente.
Antidépresseurs tricycliques (ATC) à faible dose	5 à 100 mg (selon l'ATC)	Pour la fibromyalgie, l'insomnie, les troubles du sommeil, les douleurs chroniques et les allergies. Peut être utile contre la dépression si celle-ci est présente. Faible dose (25 mg ou moins) pour le sommeil. Doses plus élevées (100 mg) en cas de trouble de l'humeur concomitant. Peut aggraver la sécheresse buccale, la constipation, l'intolérance orthostatique et les arythmies, ou provoquer une somnolence diurne. La doxépine peut stabiliser les mastocytes.
Amitriptyline	10 à 25 mg au couche	
Doxépine	1 à 10 mg	
Mirtazapine	7,5 à 15 mg au couche	Améliore les symptômes d'insomnie.
Antiépileptiques		
Gabapentine <i>(voir ci-dessous pour le soulagement de la douleur)</i>	100 à 1 500 mg une fois par jour au couche	Pour les problèmes de sommeil causés par la douleur, le syndrome des jambes sans repos, la fibromyalgie, le trouble du mouvement périodique des membres et les douleurs neuropathiques. Commencer par 100 mg une fois par jour au couche et augmenter la dose selon la tolérance.

		Les formulations à prise unique quotidienne peuvent entraîner moins d'effets indésirables, réduire la fatigue diurne et les troubles cognitifs, tout en assurant un bon contrôle de la douleur.
Prégabaline <i>(voir ci-dessous pour le soulagement de la douleur)</i>	50 à 225 mg une fois par jour au coucher	Pour la fibromyalgie, la douleur et les troubles du sommeil. Peut avoir un effet très sédatif chez certaines personnes et peut aggraver les troubles cognitifs. Réduire progressivement la posologie peut être difficile. Les formulations à prise unique quotidienne peuvent entraîner moins d'effets indésirables, réduire la fatigue diurne et les troubles cognitifs, tout en assurant un bon contrôle de la douleur.
Clonazépam	0,25 à 1 mg une fois par jour au coucher	Pour le sommeil non réparateur, l'insomnie et l'anxiété. Très efficace pour le syndrome des jambes sans repos et les myoclonies. Utiliser des doses faibles pour le syndrome des jambes sans repos. Peut aggraver l'épuisement et les troubles cognitifs et entraîner une dépendance. Stabilise les mastocytes.
Cyclobenzaprine	5 à 10 mg une fois par jour au coucher	Pour l'insomnie, les myalgies et les spasmes musculaires. Peut aggraver la sécheresse buccale, la constipation et l'intolérance orthostatique, ou provoquer une somnolence diurne.
Zolpidem	2,5 à 10 mg une fois par jour au coucher	Pour l'insomnie et l'endormissement; moins efficace pour le maintien du sommeil. Pour un usage à court terme. La courte durée d'action peut entraîner une insomnie de rebond.
Eszopiclone	1, 2, ou 3 mg une fois par jour au coucher	Pour l'insomnie et l'endormissement.
Tizanidine	2 à 8 mg toutes les six à huit heures	Pour la myalgie et l'insomnie causée par la douleur. Peut provoquer une intolérance orthostatique.
Suvorexant	10 à 20 mg une fois par jour au coucher	Pour l'insomnie.
Topiramate	25 mg	Pour les troubles du sommeil causés par la douleur, les migraines, les douleurs neuropathiques, le syndrome de stress post-traumatique, les cauchemars et les troubles alimentaires liés au sommeil. Commencer par 12,5 à 25 mg et augmenter la dose progressivement. Une éruption cutanée peut être un signe avant-coureur du syndrome de Stevens-Johnson. Il est recommandé d'effectuer les analyses sanguines appropriées avant d'administrer le médicament. Se référer aux renseignements sur le médicament.
Hydroxyzine	25 mg	Effet sédatif. Un antagoniste des récepteurs H1 pouvant être utile pour le syndrome d'activation mastocytaire. Soulage l'anxiété, réduit la nycturie.

Alpha-bloquants		Favorise le sommeil et peut être utile pour le syndrome d'activation mastocytaire et le STOP hyperadrénergique.
Clonidine	0,1 à 0,2 mg	
Guanfacine	1 à 2 mg	
Prazosine	1 à 6 mg	
Diphénhydramine	25 mg	Prendre au coucher ou 30 à 60 minutes avant. Peut avoir des effets anticholinergiques indésirables.

Abréviations :

STOP : Syndrome de tachycardie orthostatique posturale

- (1) Les somnifères à action prolongée sont souvent mieux tolérés lorsqu'ils sont pris 1 à 2 heures avant le coucher.

Médicaments pour les atteintes cognitives et l'épuisement

Remarque : Les stimulants doivent être utilisés avec prudence chez les personnes atteintes d'EM/SFC. Il convient de les avertir de ne pas dépasser le niveau d'activité qu'elles tolèrent habituellement afin d'éviter le « crash ».

Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Méthylphénidate	5 à 20 mg jusqu'à trois fois par jour	Pour les troubles de la concentration et autres problèmes cognitifs, la somnolence diurne et l'intolérance orthostatique ou l'hypotension orthostatique dans certains cas. Une prise deux fois par jour peut réduire le risque d'insomnie. Bienfaits modérés à importants selon les témoignages, mais développement d'une tolérance en cas d'utilisation quotidienne; peut créer une accoutumance. Veiller à évaluer le risque cardiovasculaire de manière appropriée.
Modafinil	100 à 200 mg une fois par jour	Pour la somnolence, le brouillard cérébral et la fatigue diurne. Commencer par une petite dose et augmenter progressivement jusqu'à la dose la plus efficace. Peut perturber le sommeil. Les stimulants sont particulièrement efficaces lorsque les scores d'anxiété sont faibles et que le score à l'échelle de somnolence d'Epworth est supérieur à 10.
Armodafinil	150 à 250 mg une fois par jour	
Amantadine	100 mg une à deux fois par jour	Peut soulager l'épuisement léger à modéré. Interactions possibles avec les médicaments psychiatriques.

Médicaments pour la douleur

Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Naltrexone à faible dose	Préparation de 0,5 à 6 mg,	Pour les douleurs généralisées liées à la fibromyalgie. Rapports anecdotiques faisant état d'améliorations du sommeil, du brouillard cérébral et

	généralement prise le soir	des atteintes cognitives. Possiblement inefficace pour les douleurs articulaires ou les maux de tête. Commencer par une dose qui ne provoque aucun effet indésirable et augmenter progressivement en fonction de la tolérance. Si les troubles du sommeil persistent lorsque le médicament est pris le soir, passer à une prise le matin. Recommander un essai de 4 mois. Pour les personnes sensibles à de nombreux médicaments, commencer par une dose de 0,1 à 0,5 mg.
Inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la norépinéphrine		Pour la fibromyalgie et les personnes souffrant de douleurs généralisées, de dépression et d'insomnie. Peut augmenter la transpiration, la tension artérielle ou la fréquence cardiaque.
Duloxétine	20 à 60 mg	
Milnacipran	25 à 100 mg deux fois par jour	
Antiépileptiques		
Gabapentine <i>(voir ci-dessus pour l'utilisation pour les troubles du sommeil)</i>	100 à 600 mg trois fois par jour	Pour les troubles du sommeil causés par la douleur, le syndrome des jambes sans repos, l'anxiété, la fibromyalgie, le trouble du mouvement périodique des membres et les douleurs neuropathiques. On peut prendre jusqu'à 2 400 à 3 600 mg par jour, en doses fractionnées. Au-delà de 1 800 mg, la pré gabaline peut être plus efficace et moins coûteuse.
Prégabaline <i>(voir ci-dessus pour l'utilisation pour les troubles du sommeil)</i>	50 à 225 mg deux fois par jour	La posologie recommandée par la FDA est de 150 à 225 mg deux fois par jour, mais des doses plus faibles sont également utilisées. Pour la fibromyalgie, la douleur et les troubles du sommeil. La sédation ou les vertiges peuvent être des effets indésirables limitants.
Relaxants musculaires		
Cyclobenzaprine	5 à 10 mg	Pour l'insomnie, les myalgies et les spasmes musculaires. Peut aggraver la sécheresse buccale, la constipation et l'intolérance orthostatique, ou provoquer une somnolence diurne.
Tizanidine	2 à 8 mg toutes les huit heures	Pour la fibromyalgie, les spasmes et le soulagement de la douleur. Peut provoquer une hypotension orthostatique et de la somnolence.
Baclofène	5 à 10 mg trois fois par jour	Pour les spasmes musculaires et les crampes.
Marijuana thérapeutique		Pour les douleurs neuropathiques, les nausées, le syndrome de l'intestin irritable et l'insomnie. La dose est difficile à déterminer, et la variabilité des produits peut poser problème. Vérifier les lois locales.
Anti-inflammatoires non stéroïdiens		

Célécoxib	100 à 200 mg une fois par jour	Pour les douleurs articulaires et musculaires. Peut être très utile pour le brouillard cérébral et le syndrome d'activation mastocytaire.
Méloxicam	Selon la notice d'emballage	Peut aggraver la gastrite ou réduire la fonction rénale. Un soulagement des symptômes peut suggérer une affection rhumatologique non diagnostiquée.
Diclofénac (aussi par voie topique)		Pour les douleurs articulaires.
Naproxène		
Acétaminophène	500 à 1 000 mg au besoin toutes les huit heures	Peut être inefficace. Attention à la toxicité hépatique.
Amitriptyline	10 à 50 mg au coucher	L'amitriptyline est un traitement classique des douleurs liées à la fibromyalgie. D'autres tricycliques peuvent être utiles.
Tramadol	50 à 100 mg toutes les six à huit heures	Les opiacés sont généralement à éviter, mais peuvent s'avérer nécessaires. Dans ce cas, le tramadol pourrait être le premier choix. Peut agir sur des symptômes autres que la douleur. Faible risque de convulsions en cas d'utilisation concomitante avec d'autres médicaments sérotoninergiques. Remarque : Pour soulager les symptômes de l'EM/SFC, d'autres opioïdes à action brève et à faible dose peuvent être utiles; à employer avec parcimonie et selon les besoins.

Médicaments pour la dysfonction immunitaire

Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Immunoglobuline intraveineuse	400 mg/kg une fois par mois	Pour l'immunodéficience commune variable, les faibles taux d'IgG et d'IgA, la présence d'anticorps anti-parvovirus B19 et les infections récurrentes.
Gammaglobuline sous-cutanée	10 à 25 g/mois	Une consultation en immunologie est préférable afin de déterminer le traitement le plus approprié. Un ou une immunologue peut aider à l'obtention d'une couverture d'assurance. Procéder lentement et utiliser systématiquement des prémédicaments pour réduire les effets indésirables, en particulier chez les personnes atteintes du syndrome d'activation mastocytaire. Souvent administrée en doses divisées toutes les une à deux semaines. L'assurance peut exiger une preuve documentée d'une mauvaise réaction au Pneumovax.
Inosine-pranobex (Isoprinosine)	500 mg, trois comprimés par	Pour les infections virales fréquentes, les poussées d'herpès simplex, une faible activité des

	jour, en semaine pour commencer	lymphocytes T cytotoxiques, les maux de gorge, les nœuds lymphatiques sensibles et les fièvres légères. La posologie est de trois comprimés de 500 mg par jour, en semaine pendant 3 mois, puis un comprimé deux fois par jour en entretien. Peut être difficile à obtenir. La solution de rechange est l'inosine, vendue en ligne
Hydroxychloroquine	200 mg deux fois par jour	Pour la présence d'autoanticorps, les problèmes auto-immuns, les douleurs articulaires et les résultats positifs aux anticorps antinucléaires (AAN), les arthralgies et les myalgies sévères. Un examen ophtalmologique doit être effectué au début du traitement et après six mois. Il faut compter au moins trois mois avant de constater un effet.

Médicaments en cas de prolifération bactérienne soupçonnée dans l'intestin grêle

Médicament	Posologie	Remarques sur l'utilisation
Rifaximine, métronidazole, doxycycline, amoxicilline-acide clavulanique, vancomycine par voie orale (parfois), néomycine (rarement)	Selon la notice	En cas de prolifération bactérienne dans l'intestin grêle diagnostiquée ou soupçonnée. La néomycine présente un risque d'ototoxicité. Traiter les troubles de motilité, la gastroparésie et le syndrome de l'intestin perméable, le cas échéant.

Partie 2

RÉSUMÉ DES TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES POUR L'EM/SFC

Malaise post-effort (MPE) et épuisement

Appliquer le pacing pour les activités physiques et cognitives afin de conserver l'énergie et de réduire au minimum le malaise post-effort (1). Une fois que la personne est dans un état stable grâce au pacing, il est possible d'augmenter très progressivement et de manière personnalisée son niveau d'activité physique. Le type d'activité doit être adapté à l'état de la personne et ne doit pas déclencher de malaise post-effort.

Aides techniques (scooter, fauteuil roulant, marchette avec siège et panier, chaise de douche, vignette de stationnement pour personnes handicapées, enregistreurs audio et stylos enregistreurs, etc.), au besoin pour conserver l'énergie.

Présence de personnes aides-soignantes à domicile pour les personnes sévèrement malades.

Bouchons d'oreilles, masques de nuit, lunettes de soleil, filtres anti-lumière bleue, environnement sans parfum, etc., pour réduire la stimulation sensorielle. Pour les personnes plus sévèrement atteintes, il peut être nécessaire de maintenir un environnement à faible stimulation sensorielle.

Aménagements scolaires ou professionnels comme des horaires flexibles, des journées raccourcies, des pauses régulières et un endroit où s'allonger pendant les pauses, un éclairage adapté et d'autres modifications environnementales visant à éviter la surcharge sensorielle et à favoriser la conservation d'énergie.

Intolérance orthostatique

Sel, apport hydrique, électrolytes, solution saline par voie intraveineuse. L'apport en sodium doit être complété par des suppléments de potassium et de magnésium en quantités modérées. Sacs à dos de type CamelBak pour l'hydratation.

Bas de contention ou ceinture abdominale.

Changements de position : Éviter les périodes prolongées en position assise ou debout. Élever les genoux au-dessus des hanches. S'asseoir sur ses jambes pour éviter qu'elles ne pendent.

Exercices réguliers, soigneusement adaptés, tant qu'ils ne déclenchent pas de MPE. Il peut être nécessaire de faire des exercices en position allongée, assise ou dans l'eau.

Traiter les comorbidités pouvant contribuer à l'intolérance orthostatique.

Problèmes de sommeil

Les pratiques d'hygiène du sommeil font partie du traitement, mais sont peu efficaces chez la plupart des personnes. Il pourrait être nécessaire d'adapter les recommandations pour les personnes alitées et celles qui doivent rester en position couchée afin de réduire au minimum les symptômes tels que l'intolérance orthostatique.

<p>Exercices de méditation et de relaxation.</p> <p>Bouchons d'oreilles et masque de nuit.</p> <p>Luminothérapie. Lunettes de luminothérapie Retimer. 15 minutes d'exposition au soleil au réveil.</p> <p>Filtres pour filtrer la lumière bleue émise par les téléphones et les ordinateurs.</p>
<h3>Problèmes gastro-intestinaux</h3>
<p>Alimentation saine et variée, pauvre en aliments transformés. Changements alimentaires et élimination de certains aliments qui provoquent des symptômes. De nombreuses personnes obtiennent de meilleurs résultats en évitant certains aliments comme la caféine, l'alcool, les aliments épicés, l'aspartame, le sucre et possiblement les produits laitiers et le gluten.</p>
<h3>Atteintes cognitives</h3>
<p>Pacing cognitif (par exemple, se concentrer sur une seule tâche à la fois, limiter le temps de lecture).</p> <p>Aides-mémoire simples (par exemple, systèmes de rappel dans un calendrier, notes, etc.).</p> <p>Changements de position : En cas d'intolérance orthostatique, effectuer les tâches cognitives en position allongée et s'hydrater régulièrement.</p> <p>Caféine ou stimulants à action brève s'ils sont bien tolérés.</p>
<h3>Douleur</h3>
<p>Pacing pour éviter l'aggravation de la douleur.</p> <p>Compresses chaudes ou froides selon les besoins pour soulager la source de la douleur.</p> <p>Physiothérapie, massage, relâchement myofascial, acupuncture, puncture avec aiguilles sèches des points gâchettes.</p> <p>Traitements chiropratiques.</p> <p>Méditation et relaxation.</p> <p>Les techniques de rétroaction cérébrale peuvent être utiles.</p>

- 1) Campbell, B. *Pacing Tutorial*. <http://www.cfsselfhelp.org/pacing-tutorial>