



HAL
open science

Outils diagnostiques et d'évaluation du syndrome de fatigue chronique : revue de la littérature et sélection des outils à l'aide d'un groupe d'experts

Stéphanie Maciejewski

► **To cite this version:**

Stéphanie Maciejewski. Outils diagnostiques et d'évaluation du syndrome de fatigue chronique : revue de la littérature et sélection des outils à l'aide d'un groupe d'experts. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03298567

HAL Id: hal-03298567

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03298567>

Submitted on 18 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2019

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de médecine générale

par

Stéphanie MACIEJEWSKI

Le 28 octobre 2019

OUTILS DIAGNOSTIQUES ET D'EVALUATION DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

Revue de la littérature et sélection des outils à l'aide d'un groupe d'experts

Examineurs de la thèse :

| | |
|---|-----------|
| Monsieur le Professeur Jean Dominique de KORWIN | Président |
| Monsieur le professeur François Jérôme AUTHIER | Juge |
| Monsieur le professeur Damien LOEUILLE | Juge |
| Monsieur le docteur Alaa GHALI | Juge |
| Monsieur le docteur Gaël CINQUETTI | Juge |



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Mathias POUSSEL
International : Pr Jacques HUBERT
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI

Président de Conseil Pédagogique : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER -
Professeur Henry COUDANE

=====
PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY

Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL -
Claude CHARDOT

Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Emile de LAVERGNE

Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET -
Jean FLOQUET

Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD

Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT

Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE

Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ

Philippe MANGIN – François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE

Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN

Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER

Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC

Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT

Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER – Denis ZMIROU

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Pierre CRANCE - Gilbert FAURE

Bernard FOLIGUET - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - François KOHLER - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Yves MARTINET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD

François PLENAT - Jean-Pierre VILLEMOT

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^e sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER – Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL

3^e sous-section (*Biologie cellulaire*)

Professeure Véronique

DECOT-MAILLERET 4^e

**sous-section :
(*Nutrition*)**

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4^e sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT -
Professeur Frédéric MARCHAL

3^e sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48^e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE
ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{re} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (Médecine intensive-réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

**3^e sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ;
addictologie)**

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur
Faiez ZANNAD

**49^e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP
ET RÉÉDUCATION**

1^{re} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD -
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2^e sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS -
Professeur Olivier KLEIN

3^e sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur
Raymund SCHWAN

**4^e sous-section : (Pédopsychiatrie ;
addictologie)**

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

**50^e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{re} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^e sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE-Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^e sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME - Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3^e sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^e Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET

Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^e sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^e sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^e sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^e sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^e sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^e Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL Professeur Walter BLONDEL

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeure associée Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Antoine VERGER

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSSEL – Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^e sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^e sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^e sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D’AVENI (stagiaire)

2^e sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

4^e sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D’URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Docteur Philippe GUERCI (stagiaire)

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

4^e sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^e sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^e sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*)

Docteure Nicla SETTEMBRE (stagiaire)

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ

2^e sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Docteur Cyril PERRENOT

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

4^e sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*)

Docteure Eva FEIGERLOVA (stagiaire)

5^e sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7° Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES Madame Christine DA SILVA-GENEST

19° Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE Madame Joëlle KIVITS

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE

MOLÉCULAIRE Madame Marie-Claire LANHERS -
Monsieur Nick RAMALANJAONA

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Madame Ketsia HESS - Monsieur
Christophe NEMOS

**66° Section :
PHYSIOLOGIE**

Monsieur Nguyen TRAN

**69° Section :
NEUROSCIENCES**

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE - Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM) Université de Washington (U.S.A) Professeur Daniel G. BICHET (2001) Professeur Martin
EXNER (2012)

Professeur David ALPERS (2011)

Université de Montréal (Canada)

Université de Bonn (ALLEMAGNE)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

REMERCIEMENTS

A notre Maitre, directeur de thèse et président du jury,

Monsieur le Professeur Jean Dominique de KORWIN

Professeur des universités-Praticien hospitalier de Médecine interne

Nous vous remercions pour votre confiance et l'intérêt que vous avez bien voulu porter à notre travail dont vous êtes l'initiateur. Nous espérons que le résultat se situe à la hauteur de vos attentes. Nous vous remercions pour votre disponibilité au quotidien et votre gentillesse malgré vos responsabilités. Vous nous faites le très grand honneur d'accepter également la présidence de notre jury de thèse.

Veillez y trouver, l'assurance de notre profond respect et le témoignage de notre sincère reconnaissance.

A notre Maitre et juge,

Monsieur le Professeur François-Jérôme AUTHIER

Professeur des universités-Praticien hospitalier de cytologie et histologie

Vous avez accepté de juger ce travail et votre présence est un honneur. Nous avons pu apprécier votre expertise lors des réunions du conseil scientifique. Soyez assuré de notre gratitude et de notre profonde considération.

A notre Maitre et juge,

Monsieur le Professeur Damien LOEUILLE

Professeur des universités-Praticien hospitalier en rhumatologie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de participer à ce jury et de l'intérêt que vous portez à ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre sincère reconnaissance.

A notre Maitre et Juge,

Monsieur le Docteur Alaa GHALI

Docteur en médecine interne

Nous vous remercions de la gentillesse et de l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger à notre jury de thèse après nous avoir apporté votre soutien par votre expertise lors de la réalisation de ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de nos remerciements les plus chaleureux.

A notre Maitre et Juge,

Monsieur le médecin en chef Gaël CINQUETTI

Chef de service de médecine interne

Un grand merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. C'est pour moi un moyen de vous exprimer ma sincère reconnaissance car réintégrer le Service de Santé des Armées et travailler avec votre équipe est une grande joie.

J'espère être à la hauteur de la confiance que vous me portez.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

Aux membres de l'association de la fatigue chronique,

Nous vous remercions de votre accueil, votre gentillesse, votre partage de connaissances, votre expertise sur notre travail. Une pensée va également aux malades dont nous avons entendu parler sans les côtoyer personnellement.

REMERCIEMENTS PERSONNELS

A ma famille,

Ecrire des remerciements dans une thèse ne reflèterait rien de ce que vous m'apportez au quotidien. Vous êtes et serez toujours mon socle inébranlable, ma fierté, la source de mon énergie.

A mes amis, mes anciens et nouveaux collègues de Toulon, Metz, Nancy, Bordeaux, Marseille,

Quelle patience, quelle bienveillance vous avez !! Suivre mes aventures, me supporter au quotidien, m'aider à recharger mes batteries, subir mon flot de paroles quasi continu à un volume sonore non validé médicalement parlant...que de rigolades passées et à venir. MERCI !

A JP de J.,

Mon modèle professionnel.

A mes patients toulonnais,

Grâce auxquels j'ai repris mes études.

A mes autres patients,

Qui m'ont confortée dans mes choix et me donnent envie de progresser encore.

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et

je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

SOMMAIRE

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 1 | Introduction..... | 22 |
| 2 | Mise au point sur le syndrome de fatigue chronique..... | 23 |
| 2.1 | Généralités..... | 23 |
| 2.2 | Étiologie et physiopathologie..... | 24 |
| 2.3 | La démarche diagnostique..... | 26 |
| 2.4 | La « querelle » scientifique entre l'encéphalomyélite myalgique et le syndrome de fatigue chronique..... | 28 |
| 2.5 | Les classifications : SFC, une entité encore en construction..... | 30 |
| 2.6 | Le traitement et le pronostic..... | 32 |
| 3 | Travail expérimental | 33 |
| 3.1 | Objectif..... | 33 |
| 3.2 | Méthodes..... | 33 |
| 3.2.1 | Démarche..... | 33 |
| 3.2.2 | Avis méthodologique..... | 33 |
| 3.2.3 | Revue littérature..... | 33 |
| 3.2.3.1 | Critères d'éligibilité..... | 33 |
| 3.2.3.2 | Sources d'information..... | 34 |
| 3.2.3.3 | Stratégie de recherche..... | 34 |
| 3.2.3.4 | Pré-sélection des outils diagnostiques et de suivi (critères validés, SFC, langue...)..... | 35 |
| 3.2.4 | Avis du comité d'experts..... | 36 |
| 3.2.4.1 | Composition du comité..... | 36 |
| 3.2.4.2 | Première réunion du comité d'experts | 36 |
| 3.2.4.3 | Création d'un questionnaire à partir de la présélection..... | 36 |
| 3.2.4.4 | Envoi des questionnaires individuels..... | 37 |
| 3.2.4.5 | Dépouillement des réponses et tableaux de résultats..... | 38 |
| 3.2.4.6 | Deuxième réunion du comité d'experts..... | 38 |
| 3.2.4.7 | Troisième réunion du comité d'experts..... | 38 |
| 3.2.4.8 | Avis méthodologique..... | 38 |
| 3.3 | Résultats | 39 |
| 3.3.1 | Sélection de la littérature..... | 39 |
| 3.3.1.1 | Diagramme de flux avec base de données et littérature grise..... | 39 |
| 3.3.1.2 | Outils présélectionnés..... | 39 |
| 3.3.1.2.1 | Les classifications..... | 39 |
| 3.3.1.2.2 | Sélection des tests d'évaluation du SFC | 42 |
| 3.3.1.2.3 | Les tests globaux d'évaluation du SFC | 43 |

| | | |
|---------------|--|----|
| 3.3.1.2.4 | La fatigue..... | 45 |
| 3.3.1.2.5 | Le malaise post effort..... | 47 |
| 3.3.1.2.6 | Les troubles cognitifs..... | 48 |
| 3.3.1.2.7 | Les troubles digestifs..... | 49 |
| 3.3.1.2.8 | Les troubles dysautonomiques..... | 50 |
| 3.3.1.2.9 | La douleur..... | 51 |
| 3.3.1.2.10 | Sommeil non réparateur..... | 52 |
| 3.3.1.3 | Listes, questionnaires..... | 53 |
| 3.3.1.3.1 | Réponses au questionnaire..... | 54 |
| 3.3.1.3.2 | Critères de classification..... | 54 |
| 3.3.1.3.3 | Critères d'évaluation symptomatique et de suivi..... | 56 |
| 3.3.1.3.3.1 | Tests globaux..... | 56 |
| 3.3.1.3.3.2 | Tests par symptôme..... | 63 |
| 3.3.1.3.3.2.1 | Fatigue..... | 63 |
| 3.3.1.3.3.2.2 | Malaise Post Effort..... | 71 |
| 3.3.1.3.3.2.3 | Troubles cognitifs | 76 |
| 3.3.1.3.3.2.4 | Troubles digestifs | 79 |
| 3.3.1.3.3.2.5 | Troubles dysautonomiques | 80 |
| 3.3.1.3.3.2.6 | Douleur | 83 |
| 3.3.1.3.3.2.7 | Sommeil non réparateur | 86 |
| 3.3.2 | Comorbidités/diagnostic différentiel..... | 90 |
| 3.3.2.1 | Fonctionnelles | 90 |
| 3.3.2.2 | Les comorbidités psychiatriques | 92 |
| 3.3.2.3 | Les troubles du sommeil | 93 |
| 3.3.2.4 | Infections latentes | 94 |
| 3.3.3 | Avis du comité d'experts | 95 |
| 3.3.3.1 | Les classifications | 95 |
| 3.3.3.2 | Les tests globaux | 95 |
| 3.3.3.3 | La fatigue | 95 |
| 3.3.3.4 | Le malaise post effort | 96 |
| 3.3.3.5 | Les troubles cognitifs | 96 |
| 3.3.3.6 | Les troubles digestifs | 97 |
| 3.3.3.7 | Les troubles dysautonomiques | 97 |
| 3.3.3.8 | La douleur | 97 |
| 3.3.3.9 | Le sommeil non réparateur | 98 |
| 3.3.3.10 | Evaluation d'autres symptômes ?..... | 98 |

| | | |
|----------|--|------------|
| 3.3.3.11 | Les comorbidités..... | 98 |
| 3.3.4 | Sélection finale | 99 |
| 3.3.4.1 | Générale | 99 |
| 3.3.4.2 | Pour une utilisation en France | 101 |
| 4 | Discussion..... | 102 |
| 4.1.1 | Faiblesses..... | 102 |
| 4.1.1.1 | Absence de validation clinique contextualisée | 102 |
| 4.1.1.2 | Revue de la littérature | 102 |
| 4.1.1.3 | Sélection des outils | 102 |
| 4.1.2 | Forces | 103 |
| 4.2 | Principaux résultats et confrontation à la littérature | 103 |
| 4.3 | Perspectives de recherche..... | 104 |
| 4.3.1 | Traduction | 104 |
| 4.3.2 | Evaluation en clinique | 104 |
| 4.3.2.1 | Disponibilité des tests | 104 |
| 4.3.2.2 | Praticité des tests | 105 |
| 4.3.2.3 | Études complémentaires | 105 |
| 5 | Conclusion | 106 |
| 6 | Références | 107 |
| 6.1 | Bibliographie | 107 |
| 6.2 | Annexes | 113 |

1 Introduction

La fatigue est une source de consultation fréquente en médecine générale. C'est initialement une sensation normale physiologique vitale qui est réversible au repos. Mais elle peut également devenir pathologique « lorsqu'elle survient sans effort (asthénie physique ou psychique) ou pour des efforts modérés avec modification par rapport à un état antérieur. Elle devient chronique, quand cette sensation anormale se prolonge, entraînant un handicap avec un retentissement social et professionnel »(1). Le terme médical synonyme de la fatigue pathologique est l'asthénie.

Les causes de fatigue sont riches et diverses. Elles peuvent être physiologiques comme la dette de sommeil par exemple, toxiques (médicaments...), liées à des addictions ou sevrages, à une pathologie organique, psychologique/psychiatrique ou fonctionnelle (par exemple la fibromyalgie) (1). Dans la majorité des cas un bilan étiologique permet de trouver le facteur déclenchant (1).

Le syndrome de fatigue chronique est une pathologie non rare, méconnue et non reconnue par l'ensemble du milieu scientifique, intéressante à évoquer par les médecins en cas d'absence de cause trouvée à une fatigue persistante (2).

Il est caractérisé par une fatigue invalidante sévère, chronique, généralement aggravée par l'effort, s'accompagnant d'une combinaison de symptômes non spécifiques(1). Plusieurs noms ont été proposés depuis le concept de neurasthénie, basés sur des critères diagnostiques comme le « syndrome de fatigue chronique » (SFC) avec les critères de Fukuda en 1994 (3-4), l'entité « encéphalomyélite myalgique » (EM) avec en particulier les propositions du consensus canadien en 2011 (5), et enfin la « maladie d'intolérance systémique à l'effort » (MISE) en 2015 (6-7). Cette variabilité de dénominations reflète des problèmes de définition. Il n'existe aucun gold standard biologique ou paraclinique (2-8-9) et malgré la création de différentes classifications internationales basées sur des signes cliniques et l'exclusion des autres causes de fatigue chronique pour tenter de définir cette pathologie, aucune n'a été validée unanimement à ce jour (2).

Nous nommerons cette pathologie le « SFC » au cours de ce travail pour des raisons de simplicité, même s'il est d'usage, particulièrement au sein des associations de patients, d'utiliser la double dénomination SFC/EM.

Non seulement le SFC est difficile à diagnostiquer, mais il a un impact négatif plus important sur l'état fonctionnel et le bien-être des patients que d'autres maladies chroniques, telles que le cancer ou les maladies pulmonaires. Le vécu du patient est extrêmement compliqué physiquement mais également psychologiquement avec une dévalorisation professionnelle et un entourage familial qui ne comprend pas toujours les difficultés du patient au quotidien (2- 10). Il y a une forte connotation négative, ne serait-ce que dans le nom de la « fatigue chronique » avec des sous-entendus d'atteinte psychologique, ou de paresse, mal vécus par les patients.

Le SFC est souvent classé dans les troubles somatoformes, à l'instar de la fibromyalgie (2-11). Dans les cas extrêmes, les différences correspondent à une épistémologie faussée entre les professionnels de la santé, ou les proches des patients qui ne croient pas en l'existence du SFC et les patients qui présentent des symptômes pénibles et débilitants (12-13). Il importe de lever les barrières et d'apporter une réponse adaptée aux besoins des patients souffrant du SFC (13-14). Le développement des connaissances médicales à l'aide de tutoriels influence favorablement l'attitude des professionnels par rapport au SFC (15).

En Angleterre, en 2010, deux millions d'adultes n'avaient pas accès à un service spécialisé dans la prise en charge du SFC (16). En France le délai diagnostique est évalué à 7ans en moyenne, le plus souvent porté par un interniste (36 % des cas), devant le généraliste (20 %), avec recours dans 25 % des cas à au moins 2 médecins (10).

Il n'y a actuellement pas de recommandations diagnostiques et de suivi du SFC disponibles en France. Le réseau de chercheurs EUROMENE (European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), subventionné par le programme COST (CA 15111) de la communauté européenne, auxquels participent des experts français, s'emploie à proposer un cadre général qui devrait être présenté en 2020 (17).

Ce travail propose de faire une première approche critique et synthétique. L'objectif de cette étude est d'élaborer une liste d'outils diagnostiques pour les différentes composantes du SFC à partir des classifications les plus utilisées : celles du SFC de FUKUDA (3-4), de l'EM (5), de l'EM/SFC (18) et de MISE (6-7) en listant des outils diagnostiques et d'évaluation du SFC à l'aide d'une revue de la littérature. La liste est affinée secondairement par l'intermédiaire d'un questionnaire adressé à un comité d'experts français du SFC pour un avis individuel puis des discussions collégiales pour uniformiser le choix final d'outils. Le consensus d'experts est non formalisé en raison du petit nombre actuel de cliniciens français dans ce domaine. Nous souhaitons à travers cette étude sensibiliser les médecins au SFC et faciliter leur démarche diagnostique.

2 Mise au point sur le SFC

2.1 Généralités

Le syndrome de fatigue chronique a fait son apparition au cours du XIXème siècle (19). Initialement connu sous le terme de neurasthénie (par Béard au XIXème siècle) il regroupe un large éventail de problèmes dont la cause, la physiopathologie et la prise en charge médicale restent difficiles à définir.

Freud abordait la question de la neurasthénie en insérant celle-ci dans le groupe des « névroses actuelles », mais c'est essentiellement Ferenczi qui avait exploré cette maladie à la lumière de la psychanalyse. (19)

Au XX^e siècle, la neurasthénie en tant qu'entité disparaît alors que les symptômes qu'elle réunit se prolongent probablement sous des formes variées : « syndrome de fatigue chronique » ... avec parfois un chevauchement avec d'autres syndromes somatiques dits fonctionnels comme la « fibromyalgie » (19). On y retrouve des éléments cliniques similaires tels que des douleurs diffuses sans étiologie dans un contexte d'asthénie, avec intrication possible d'autres symptômes comme le syndrome du côlon irritable par exemple (1).

Une vingtaine de classifications a vu le jour basée sur des listes de signes cliniques subjectifs rendant la définition de cette pathologie compliquée.

Les recherches sont reparties de plus belle lors de l'émergence de l'encéphalomyélite myalgique en 1955 à Londres suite à une épidémie locale d'une mystérieuse maladie dans l'équipe du Royal Free Hospital à Hampstead (20). Les investigations avaient révélé une inflammation du cerveau et de la moelle épinière, mais les causes sont restées inconnues. Les signes cliniques majeurs comportaient une asthénie invalidante et des douleurs musculaires.

Dans les années 1980 le terme de syndrome de fatigue chronique est apparu, avec des critères de classification du « Chronic Fatigue Syndrome » proposés par le CDC américain pour tenter d'uniformiser ce panel de symptômes non expliqués et développer les recherches afin d'en déterminer l'origine et la physiopathologie (3-4).

2.2 Étiologie et physiopathologie

Il n'y a pas à ce jour d'étiologie trouvée.

On tend à penser qu'il s'agit d'un phénomène plus compliqué qu'un simple syndrome fonctionnel : Le groupe EUROMENE a publié une revue de la littérature suggérant une origine dysimmunitaire voire auto-immune en raison de « fortes preuves que cette maladie est associée à un large éventail d'anomalies biologiques, notamment dans les domaines neuroendocrinien, autonome, neurologique, bioénergétique et immunologiques (21). La piste infectieuse n'est pas non plus abandonnée par certains (22), même si une infection virale est souvent considérée comme un facteur déclenchant (2, 10). Des études ont montré un lien entre le SFC et la présence de certains gènes qui interviennent dans les réponses immunitaires et de stress. Les résultats suggèrent que la difficulté à gérer le stress peut être liée au développement du SFC. Il n'y a pas une cause unique du SFC, mais possiblement un certain nombre de déclencheurs liés au stress (physique ou émotionnel) chez ceux qui auraient une prédisposition génétique.

L'origine du SFC serait donc multifactorielle comportant des facteurs déclenchants et des facteurs d'entretien de la pathologie avec persistance de multiples anomalies inflammatoires, immunitaires et musculaires responsables de dysfonctionnements multiples(2).

La figure 1 ci-dessous représente une piste de réflexion quant à la physiopathologie du SFC en comparant une réponse physiologique « normale » à une agression en comparaison de la réaction au cours du SFC (24) « L'augmentation des niveaux de cytokines pro-inflammatoires (PIC) peut induire les comportements / symptômes et donc expliquer le chevauchement symptomatique partiel entre le comportement de la maladie et le SFC. Alors que la maladie est une réponse bénéfique de courte durée à l'inflammation aiguë, le SFC est un trouble invalidant caractérisé par une tendance croissante ou décroissante ou progressive et un taux de récupération très faible »

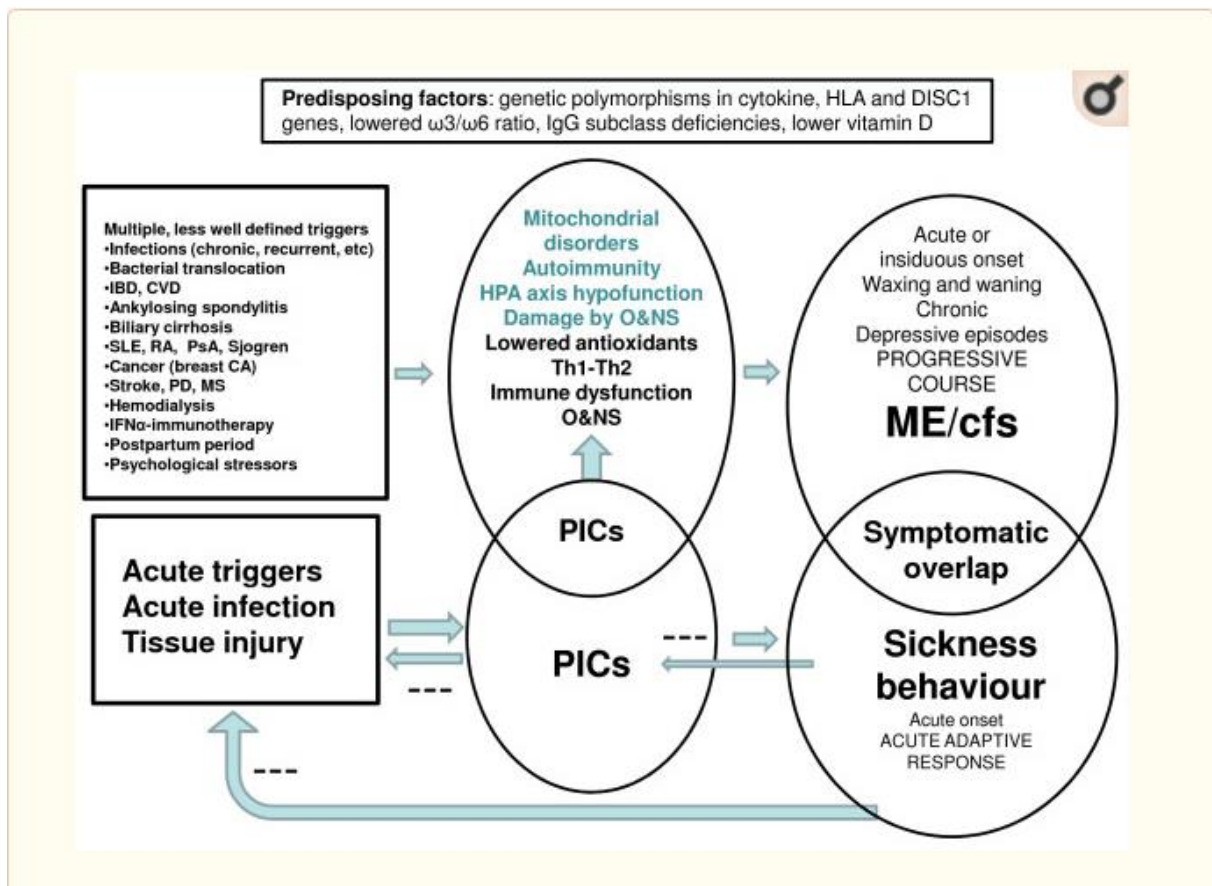


Figure 1 : « **Comparaison des caractéristiques du comportement de la maladie dans l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) (24).** Bien qu'il existe d'importants chevauchements phénoménologiques entre le comportement de la maladie et l'EM/SFC, il existe des différences symptomatiques majeures, telles que symptômes gastro-intestinaux, anorexie, perte de poids, retard psychomoteur et pyrexie. L'augmentation des niveaux de cytokines pro-inflammatoires (PIC) peut induire les comportements / symptômes susmentionnés et donc expliquer le chevauchement symptomatique partiel entre le comportement de la maladie et l'EM/SFC. Alors que la maladie est une réponse bénéfique de courte durée à l'inflammation aiguë, l'EM/SFC est un trouble invalidant caractérisé par une tendance croissante ou décroissante ou progressive et un taux de récupération très faible. Bien que la maladie soit une réponse à des déclencheurs aigus, l'apparition de l'EM/SFC est associée à de multiples facteurs déclencheurs moins bien définis. Alors que la maladie est provoquée par une augmentation du nombre de PIC, l'EM/SFC s'accompagne d'une inflammation chronique de faible grade et de troubles auto-immuns associés, ainsi que de stress oxydatif et nitrosatif (O & NS). Tandis que la maladie s'accompagne d'une activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HPA), certains patients atteints d'EM/SFC présentent une hypofonction de l'axe HPA. Tandis que les comportements de maladie aiguë visent à conserver l'énergie et à empêcher la transition de l'inflammation aiguë à chronique, les voies inflammatoires chroniques et la NOS se combinent pour créer un état d'épuisement chronique de l'énergie dans l'EM/SFC. Contrairement à la maladie, les facteurs prédisposants augmentent la vulnérabilité au développement de l'EM/SFC, notamment les polymorphismes des gènes de l'interféron (γ), de l'interleukine-1 et de DISC1 (perturbé par la schizophrénie). CA = cancer du sein; CVD = maladie cardiovasculaire; MICI = maladie inflammatoire de l'intestin; MS = sclérose en plaques; PD = maladie de Parkinson; PsA = arthrite psoriasique; PR = polyarthrite rhumatoïde; SLE = lupus érythémateux disséminé. » (24).

Au-delà de la biochimie, c'est tout un engrenage de facteurs déclenchants de la fatigue faisant suite à une agression initiale qui peut expliquer un SFC, comme suggéré par Maes et Twisk (figure 2).

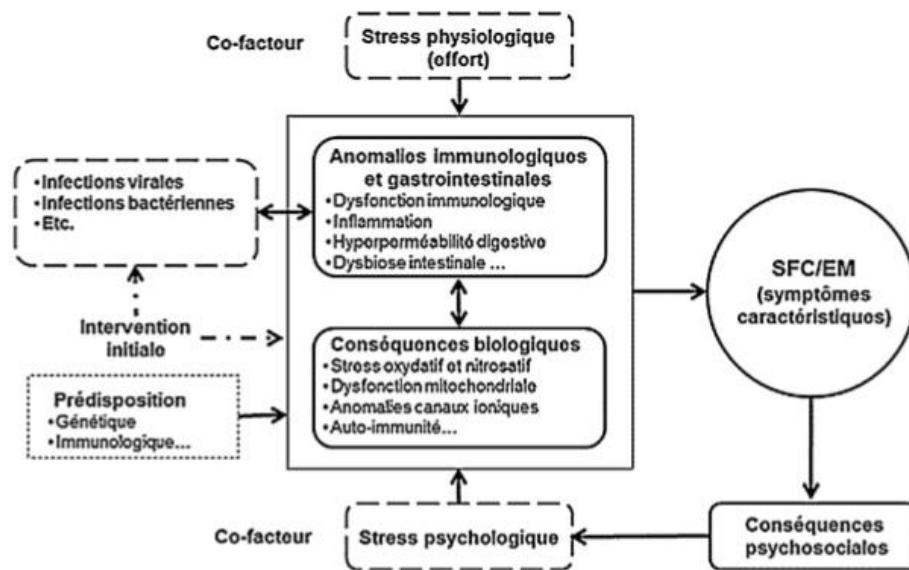


Figure 2. Modèle physiopathologique, biopsychosocial, du SFC)/EM d'après Maes et Twisk (2)

« Affiner la définition de cas et associer les différents partenaires (scientifiques, cliniciens, patients, autorités publiques) à ce processus est un important besoin non satisfait. Un tel développement pourrait aboutir à l'identification d'échantillons de patients plus homogènes, ce qui pourrait éventuellement contribuer à la recherche de biomarqueurs pour l'EM et le SFC » (25)

2.3 La démarche diagnostique

Avant d'évoquer le SFC il faut avoir éliminé les autres étiologies de fatigue par l'intermédiaire des examens cliniques, biologiques et d'imagerie nécessaires. Nous n'évoquerons pas ce bilan ici, mais de nombreuses publications y font référence (1-2).

Un interrogatoire policier a une place primordiale dans la recherche diagnostique en veillant à poser les questions au patient sans influencer ses réponses

Les grands axes de l'anamnèse comprennent :

- la présentation du patient : sexe, âge, ethnie, antécédents familiaux
- les événements déclenchants ou contemporains de l'apparition du SFC, notamment infectieux : épisodes, documentation bactériologique éventuelle...
- les antécédents d'anesthésies, de vaccinations...
- l'exposition à des polluants environnementaux, produits chimiques, métaux lourds
- les notions d'immunisation : allergies /intolérances
- les traitements en cours ou passés
- la recherche de pathologies pouvant être un critère d'exclusion de SFC : toutes les pathologies actives, les maladies endocriniennes...

- la recherche de pathologies pouvant être considérées comme des comorbidités associées au SFC
- Des causes comportementales de fatigue chronique seront systématiquement recherchées (dette de sommeil, surmenage, régime alimentaire inapproprié, addictions...).

L'examen clinique sera complet et minutieux.

Les examens complémentaires seront définis en fonction de la présentation cliniques et des hypothèses de diagnostic différentiel qui sont très nombreuses avec une liste indicative dans la classification de Fukuda (3-4). En cas de fatigue chronique inexplicquée, une liste d'examens systématiques a été proposée que le médecin généraliste peut lui-même mettre en œuvre (1-2), les investigations devant rester dans un cadre « raisonnable » selon les préconisations de l'IOM pour le diagnostic de MISE (6), ce qui renforce la nécessité d'une expertise clinique adaptée.

En cas des symptômes ou signes associés à la fatigue chronique orientant vers une pathologie d'organes, l'avis de médecins spécialistes est indiqué (neurologue, gastroentérologue, endocrinologue, spécialiste du sommeil, infectiologue, cardiologue...) pour orienter les investigations complémentaires. Cela concerne aussi les psychiatres en cas de symptômes ou d'antécédents faisant suspecter une cause ou une comorbidité psychiatrique (anxiété, dépression, syndrome bipolaire...), cet avis étant en pratique nécessaire pour écarter une pathologie psychiatrique souvent évoquée à tort en cas de bilan d'organicité négatif. En l'absence de diagnostic évident, un avis interniste peut être utile pour synthétiser la démarche diagnostique et rechercher d'éventuelles causes rares de fatigue chronique.

C'est alors qu'au terme d'un bilan bien conduit le recours aux classifications permet d'orienter le médecin vers un éventuel SFC. Mais, l'utilisation des caractéristiques sémiologiques présentes dans les diverses classifications doit se faire en étant attentif à :

- la chronologie d'apparition de la sémiologie suivant les définitions de chaque classification,
- la description détaillée et complète des symptômes,
- la hiérarchisation des symptômes selon leur gravité et leur impact fonctionnel,
- la variabilité et la cohérence des symptômes : cibler les critères définis,
- le dépistage des facteurs aggravants
- la distinction entre symptômes primaires et secondaires

La réévaluation des symptômes dans le temps permettra d'en suivre l'évolution au cours de la prise en charge thérapeutique. La fréquence et la gravité des symptômes ont toute leur importance dans la recherche diagnostique. Il ne faudra pas hésiter à remettre en question l'hypothèse diagnostique si le patient n'a pas ces symptômes au moins la moitié du temps avec une intensité moyenne, importante ou sévère.

L'IOM a proposé un algorithme décisionnel pour le diagnostic de SFC/EM/MISE (figure 3), suite à la nouvelle classification de MISE, avec des étapes successives applicables par le médecin généraliste, qui permettent d'envisager simultanément l'évaluation de la fatigue chronique, la démarche diagnostique étiologique et la recherche de symptômes caractéristiques du SFC/EM/MISE (26). Le délai d'évolution de 6 mois est nécessaire pour établir le diagnostic de SFC/MISE, justifiant de suivre l'évolution du patient. A noter que cet algorithme résulte d'une analyse approfondie de la littérature et de l'avis de nombreux experts et de patients, mais n'a pas fait l'objet d'une évaluation dans une étude prospective.

Algorithme décisionnel pour le diagnostic de SFC/EM/MISE (26)

Patient avec fatigue/asthénie intense :

1/ Diminution substantielle des capacités fonctionnelles-----NON----Traitement symptomatique
Rechercher autre diagnostic

OUI :

2/ Persistance depuis au moins 6 mois -----NON----Traitement symptomatique
Réévaluer à 6 mois
Rechercher autre diagnostic

OUI :

3/ Malaise post-effort et sommeil non récupérateur -----NON----Rechercher autre diagnostic

OUI :

4/ Intolérance orthostatique et/ou troubles cognitifs -----NON----Rechercher autre diagnostic

OUI :

5/ Diagnostic de SFC/MISE probable

2.4 La « querelle » scientifique entre l'encéphalomyélite myalgique et le syndrome de fatigue chronique

Chronologiquement parlant, le terme encéphalomyélite myalgique (EM) est apparu avant celui de syndrome de fatigue chronique (SFC). L'EM a été citée pour la première fois en 1956 dans la revue THE LANCET par un anonyme (25) avec la première classification élaborée par l'équipe de Hyde en 1992 (25). Il sous-entend déjà une physiopathologie du trouble et se classe plus aisément dans les maladies neurologiques.

Certains scientifiques intègrent l'EM dans le SFC, d'autres considèrent qu'il s'agit de deux pathologies différentes (27).

Par exemple, une étude menée par TWISK part du postulat que l'EM et le SFC sont deux entités différentes (28). La fatigue n'est pas requise pour le diagnostic d'EM, alors que le malaise ou épuisement (général et musculaire) post-effort et les symptômes neurologiques évocateurs ne sont pas nécessaires pour répondre au diagnostic de SFC selon Fukuda. La figure 3 ci-dessous tirée de son article délimite une faible zone commune entre SFC et EM d'après quelques classifications. Il n'y aurait donc pas d'équivalence entre EM et SFC.

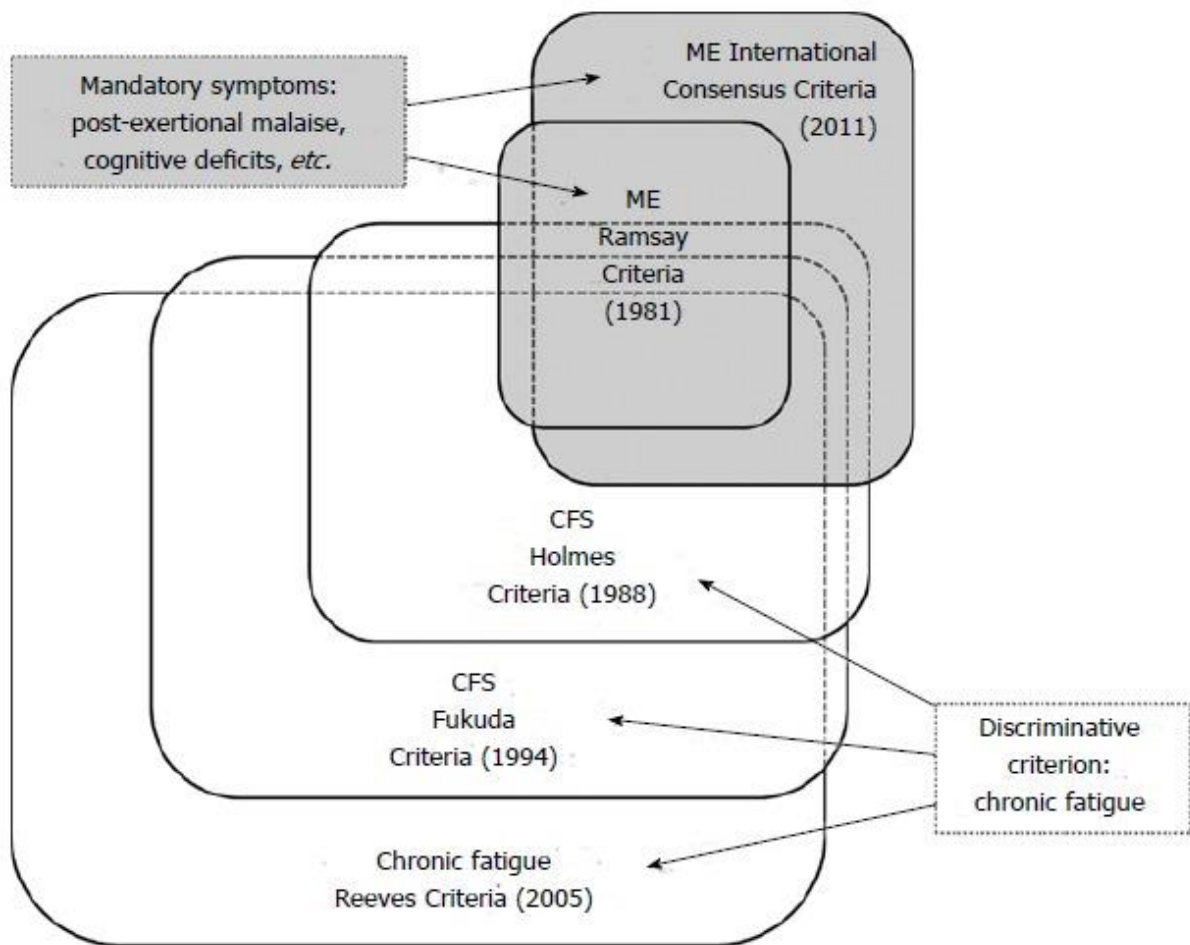


Figure 3 : SFC et EM, deux entités distinctes (28)

Toujours sur le principe des divergences d'opinion entre l'EM et le SFC, deux études de Jason et al. en 2012 (29) et 2015 (25) se sont penchées sur le SFC et la définition de l'EM de 2011 mettant en évidence le fait que la définition de cas ME concernait les patients présentant davantage de déficiences fonctionnelles et de symptômes plus graves que le groupe de patients répondant aux critères de SFC. L'accent était mis sur l'intérêt de prendre en compte la gravité et la fréquence des symptômes pour déterminer au mieux ce type de diagnostic.

Dans la classification internationale des maladies CIM 10, « malaises et fatigues » figurent dans la rubrique R53 des « symptômes et signes généraux », incluant de nombreux items de signification différente dont « asthénie chronique » et « syndrome de fatigue post viral NCA », le code G93.3 correspondant à « syndrome de fatigue post virale ». Ce dernier est généralement utilisé pour caractériser le SFC ou l'EM. Rappelons aussi la citation du « syndrome de fatigue chronique », sans critères de définition, dans la dernière version du fichier AMELI de l'assurance maladie. Il serait souhaitable de disposer d'un code unique recouvrant clairement les diverses entités du syndrome de fatigue chronique, dans l'attente d'une classification unique avec le cas échéant définition de sous-groupes.

2.5 Les classifications : SFC, une entité encore en construction

Le SFC regroupe un ensemble manifestement hétérogène de patients atteints d'asthénie chronique, sans que des sous-groupes aient été définis de façon consensuelle.

Il existe actuellement une vingtaine de définitions cliniques différentes pour le SFC mais avec des chevauchements de symptômes et de critères et des hypothèses de classement par sous-groupes, par exemple OXFORD en 1991(30), SFC (CDC/Fukuda) en 1994 (3-4), l'EM en 2003 et 2011 au Canada (5) ; MISE (SEID) en 2015 aux USA (6-7). Le malaise post effort est considéré comme un critère crucial pour l'EM et MISE, et n'apparaît pas dans les autres classifications. « Seule une minorité des définitions de cas existantes ont été soumises à des évaluations comparatives. Les études de validation étaient méthodologiquement faibles et hétérogènes, ce qui rend difficile la comparaison des définitions de cas. La définition de cas la plus citée (CDC-1994/Fukuda) est également la plus validée, alors que les études de validation sont peu nombreuses (Canadien-2003, CC-2011) (31) ou manquantes (National Institute for Health and care excellence [NICE] -2007) (31) pour les définitions de cas récemment présentées et débattues.

Nous n'avons trouvé aucune preuve empirique à l'appui de l'hypothèse selon laquelle certaines définitions de cas identifient plus spécifiquement les patients atteints d'une affection neuro-immunologique (31).

Ci-dessous un tableau comparant les symptômes utilisés par 9 classifications (figure 4) (7).

Table. Comparisons of Symptoms Using Different Case Definitions

| Symptoms | SEID | | ME With or Without CFS | | | | CFS | | | |
|------------------------------------|----------------------|---------------------------------------|---|---|--|-----------------------------|---------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|--|
| | IOM (SEID), 2015 (9) | London (ME): Dowsett et al, 1994 (16) | Canadian (ME/CFS): Carruthers et al, 2003 (5) | Revised Canadian (ME/CFS): Jason et al, 2010 (17) | International (ME): Carruthers et al, 2011 (7) | CDC: Holmes et al, 1988 (2) | Oxford: Sharpe et al, 1991 (19) | CDC: Fukuda et al, 1994 (6) | CDC: Reeves et al, 2005* (18) | |
| General physical | | | | | | | | | | |
| Fatigue | X†† | X | ≥6 mo | ≥6 mo | | ≥6 mo | ≥6 mo or >50% | ≥6 mo | ≥6 mo | |
| Sudden or new onset | X†† | | X§ | | | X | X | | X¶ | |
| Impairment of daily function | ≥6 mo X†† | | | | | ≥50% | X | | | |
| Neurologic/neurocognitive | | | | | | | | | | |
| Muscle weakness | | | | X | | X | | | | |
| Muscle pain | | | X | | X** | X | | X¶ | X¶ | |
| Postexertional malaise | X† | X | X | X | X | X | | X¶ | X¶ | |
| New headaches | | | X | | | X | | X¶ | X¶ | |
| Arthralgias (migratory) | | | X | X | X** | X | | X¶ | X¶ | |
| Sleep disturbances | X† | X†† | X | X | X** | X | | X¶ | X¶ | |
| Neurologic/neuropsychiatric | | X†† | X†† | | X** | X | | | | |
| Memory or cognitive | X§§ | X†† | X†† | X | X** | | X | X¶ | | |
| Dysequilibrium | | X | | | | | | | | |
| Temperature dysregulation | | | | | X¶¶ | | | | | |
| Neuroendocrine/immune | | | | | | | | | | |
| Autonomic dysfunction | | | X*** | X*** | | | | | | |
| Fever or chills | | | | | | X | | | | |
| Sore throat | | | | | | X | | X¶ | X¶ | |
| Lymph node pain | | | | | | X | | X¶ | X¶ | |
| Neuroendocrine dysfunction | | | X*** | X*** | X††† | | | | | |
| Immune manifestations | | | X*** | X*** | | | | | | |
| Impairment of other systems | | | | | | | | | | |
| Cardiovascular | X†/††† | | | | X¶¶¶ | | | | | |
| Pulmonary | | | | | X¶¶¶ | | | | | |
| Gastrointestinal | | | | | X††† | | | | | |
| Genitourinary | | | | | X††† | | | | | |

CDC = Centers for Disease Control and Prevention; CFS = chronic fatigue syndrome; IOM = Institute of Medicine; ME = myalgic encephalomyelitis; SEID = systemic exertion intolerance disease.

* Defined functional impairment by Short-Form Health Survey (SF-36) scores, fatigue by Multidimensional Fatigue Inventory (MFI), and symptoms by Symptom Inventory Case Definition subscale.

† All 3 required.

‡ Impairment in function, fatigue, and new onset included as 1 of the 3 required symptoms.

§ Onset may be gradual.

|| Eight of 11 minor symptoms.

¶ Four or more symptoms present concurrently for ≥6 months.

** At least 1 from 3 of the 4 symptom categories (neurocognitive, pain, sleep, neurosensory/motor).

†† At least 1 of 3 symptoms.

††† At least 2 neurologic/cognitive manifestations.

§§ At least 1 of 2 required.

||| At least 2 cognitive manifestations.

¶¶ At least 1 energy production/transportation impairment (cardiovascular, pulmonary, thermostatic, temperature).

*** At least 1 symptom from 2 of the categories of autonomic, neuroendocrine, and immune manifestations.

†††† At least 1 symptom for ≥3 categories of immune, gastrointestinal, and genitourinary impairments.

††††† Orthostatic intolerance.

Figure 4 : tableau de comparaison de différentes classifications (7).

Une nouvelle classification EM a été proposée en 2018 considérant que la véritable définition de l'EM n'avait pas été prise en compte dans le dernier consensus international (20), le SFC s'étant greffé sur l'EM au point de l'évincer. Les nouveaux critères de l'EM, entité à part entière comprennent fatigabilité musculaire / faiblesse musculaire prolongée après un effort banal ; une perturbation neurologique, en particulier des fonctions cognitives, autonomes et sensorielles ; une fluctuation des symptômes (dans et entre les «épisodes»); et une évolution récurrente prolongée. Cette classification mélange des symptômes évocateurs avec l'évolution de l'affection au cours du temps, qui varie d'un patient à l'autre mais avec des tendances générales : fatigue persistante sans grande variation, succession de poussées et de rémissions relatives, aggravation progressive ou au contraire rémission progressive...

Néanmoins, dans le SFC, la classification de Fukuda demeure la plus utilisée jusqu'à présent mais reste critiquée en raison de son manque de spécificité notamment par rapport à la dépression et du caractère facultatif du malaise post effort. D'autre part il y a peu d'études comparatives entre les différentes classifications. L'étude de Dr Chu réalisée en 2017 montre que les critères SEID classent un

pourcentage similaire de sujets comme dans les critères de Fukuda et contiennent la majorité des sujets identifiés en utilisant d'autres critères tout en nécessitant moins de symptômes. L'avantage de MISE/SEID réside dans sa facilité d'utilisation et la production d'une liste de questions à poser aux patients pour caractériser la présence de 5 critères cliniques (32). Une enquête française en 2016 a confirmé que les critères SEID retrouvaient les caractéristiques cliniques des patients SFC (10). Cependant, il pourrait y avoir un intérêt à distinguer des classifications pour la pratique clinique et des classifications pour la recherche afin de pouvoir progresser dans l'étude de l'étiologie du SFC mais également dans les possibilités thérapeutiques. Mieux définir le SFC permettra une meilleure prise en charge et évolution de celui-ci.

2.6 Le traitement et le pronostic

Le traitement de cette pathologie est difficile. Il est actuellement composé de deux versants, l'un médicamenteux et l'autre non médicamenteux. (33)

Les traitements non médicamenteux reposent sur l'adaptation des activités aux capacités du patient pour éviter le malaise post effort selon le terme anglais « pacing ». Des méthodes ont montré une certaine efficacité : thérapie cognitivo-comportementale et exercices physiques progressifs, notamment dans le cadre de l'étude PACE (34), mais celle-ci a fait l'objet de nombreuses critiques méthodologiques. Cependant, le dernier essai randomisé a confirmé l'efficacité des exercices physiques progressifs (étude GETSET) (35).

De nombreux traitements médicamenteux ont été proposés (36), mais aucun n'a réellement fait la preuve de son efficacité et ne dispose d'AMM en Europe : immunothérapies (échec d'un essai de phase III avec le Rituximab, Rintatolimod autorisé en Argentine mais pas aux USA), les vitamines, les hormones thyroïdiennes, sexuelles ou corticoïdes, les antiviraux, les suppléments alimentaires (produits énergisants...), les probiotiques... Les patients ont souvent recours à des thérapies complémentaires, hors des pratiques habituelles, dont l'efficacité est difficilement évaluable. Les antalgiques et les anti-inflammatoires sont utilisés en cas de douleurs associées de même que les traitements du syndrome de l'intestin irritable en cas de troubles digestifs fonctionnels fréquemment associés.

Des études sont actuellement en cours sur de nouveaux traitements prometteurs basés sur les hypothèses physiopathologiques.

Le pronostic de la maladie est difficile à énoncer clairement, mais il semblerait que les symptômes persistent longtemps, parfois entrecoupés de phase de rémission partielle et de rechutes, ou aillent vers une amélioration, mais rarement vers une guérison complète (37). Il n'y aurait pas d'augmentation de la mortalité, mais le suicide est plus fréquent que dans la population générale (2).

Il nous a paru important, dans ce contexte de souffrance de patients face à cette pathologie peu reconnue, d'entamer un travail expérimental à visée diagnostique et de suivi afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients en France.

3 TRAVAIL EXPERIMENTAL

3.1 Objectif

Nous avons sélectionné et validé des outils cliniques de diagnostic et de suivi du SFC à l'aide d'un groupe d'experts pour fournir aux médecins français des outils de diagnostic, d'évaluation et de suivi des patients atteints de SFC.

3.2 Méthodes

3.2.1 Démarche

Notre travail se compose de quatre étapes :

1. Avis méthodologique auprès du département de santé publique de la faculté de médecine de Nancy
2. Sélection des outils à partir d'une revue de la littérature sur ces 10 dernières années
3. Soumission des outils à des experts du conseil scientifique de l'association française du SFC par questionnaire individuel
4. Décision collégiale des experts sur le choix des outils

3.2.2 Avis méthodologique

Un premier avis méthodologique a été pris auprès du service de santé publique à la faculté de médecine de Nancy, mettant en avant les obstacles à ce projet : un syndrome sans définition standardisée, des outils d'évaluation subjective. Différentes méthodes de consensus d'experts ont été proposées (la méthode Delphi, les recommandations par consensus formalisé de l'HAS) mais le très faible nombre d'experts et le temps imparti restreint n'ont pas permis d'en valider leur utilisation.

3.2.3 Revue littérature

3.2.3.1 Critères d'éligibilité

Les critères suivants ont été établis :

- **Critères d'inclusion :**

-la population cible : patients SFC adulte, homme ou femme

-le type d'intervention : évaluation des critères de diagnostic (critères et classifications), d'évaluation symptomatique du SFC (outils) et de suivi des patients (outils de suivi symptômes et sévérité).

-le type d'étude : recommandations de sociétés savantes et des agences de santé, études originales de validation des classifications ou des outils (cas-témoin, cohortes, randomisées, méta-analyses), études de validation des outils diagnostiques et de suivi dans le SFC

-l'effet étudié : validité des outils pour le diagnostic, le suivi du SFC et l'évaluation de la sévérité et du handicap

-les dates de publication : janvier 2009-juin 2019

-les langues : français/anglais

-les critères géographiques : national et international

- **Critères de non inclusion** :

-la population pédiatrique

-la fatigue chronique dans des pathologies définies (oncologiques, neurologiques...)

-la recherche sur la physiopathologie du SFC

-les essais thérapeutiques dans le SFC

-les langues autres que français/anglais

3.2.3.2 Sources d'information

Les sources de données interrogées étaient multiples pour favoriser le regroupement d'informations. L'ensemble de la recherche s'est effectuée sur internet. Le logiciel de gestion des références bibliographique ZOTERO a été utilisé pour l'ensemble de notre recherche.

- **Recherche par base de données** :

Les recherches ont essentiellement été effectuées via le moteur de recherche Pubmed d'accès gratuit et Clinical key, banque de données internationales basée sur les preuves (evidence base medicine) créée par ELSEVIER regroupant essais cliniques, medline, revues, méta analyses, recommandations d'accès gratuit grâce à un abonnement par l'hôpital Legouest pour dégager les grandes lignes directrices de la revue littéraire.

- **Recherche manuelle** :

Nous avons récupéré des références bibliographiques citées en fin d'articles ainsi que des références citées en lien avec les articles trouvés afin d'étoffer les sujets recherchés.

Nous avons également exploré la littérature grise grâce à Google, Google scholar avec consultation de sites comme la haute autorité en santé, l'association du syndrome de fatigue chronique....méthode très utilisée pour la recherche les outils en format PDF et/ou numérique.

3.2.3.3 Stratégie de recherche

La stratégie de recherche peut se décomposer en trois étapes successives.

- **1^{ère} étape** :

Elle regroupe l'interrogation initiale des bases de données à partir de mots clés et la première sélection d'articles en fonction des titres et des résumés. Dans un premier temps nous avons recherché sur MeSH (thésaurus biomédical de référence medical subject headings) les mots clés en français et anglais :

-termes français : Encéphalomyélite myalgique / Syndrome de fatigue chronique post-virale

-termes anglais : Myalgic Encephalomyelitis / Encephalomyelitis, Myalgic / Chronic Fatigue Syndrome / Chronic Fatigue Syndromes / Fatigue Syndromes, Chronic / Chronic Fatigue-Fibromyalgia/ Systemic Exertion Intolerance Disease

Quelques équations de recherche ont également été réalisées : SFC AND diagnostic, SFC AND traitement, SFC AND (nom de chaque test) AND validation.

- **2^{ème} étape :**

Elle consiste en la lecture des articles sélectionnés avec exclusion de doublons et des articles ne répondant pas aux critères établis.

La qualité des documents sélectionnés a été évaluée à l'aide des outils de contrôle proposés par la HAS qui présente des grilles de lecture pour les articles de revue de synthèse, les articles diagnostiques, les articles de pronostic, les articles épidémiologiques et les documents de recommandations.

Dans chaque article ont été extraites les données concernant les différentes classifications et les outils diagnostiques et de suivi du SFC.

- **3^{ème} étape :**

Elle a permis un complément de la revue de littérature vis-à-vis des classifications et des tests recensés pour faciliter la réalisation d'une grille de lecture et d'évaluation à destination des experts.

Nous avons affiné nos recherches au fur et à mesure de l'évolution de la revue de la littérature avec de nouveaux mots clés trouvés au cours de nos lectures d'articles : les noms des différents tests, les noms des différentes classifications.... Là-dessus se sont ajoutés des articles envoyés par mail par certains experts afin d'aider notre recherche dans ce travail.

3.2.3.4 Pré-sélection des outils diagnostiques et de suivi (critères validés, SFC, langue...)

Nous avons décidé de créer un questionnaire à présenter aux experts pour recueillir leur avis.

Nous avons choisi les quatre classifications de diagnostic de SFC les plus utilisées d'après les articles lus. (Fukuda, EM, SFC/EM et le SEID)

Nous en avons déduit une liste des critères cliniques. Pour chaque critère une liste exhaustive des tests a été réalisée à partir des outils les plus fréquemment retrouvés dans le SFC d'après les études sélectionnées, liste complétée par le tableau concernant les outils choisis par l'IOM en 2015. Nous en avons trouvé 44.

Un affinage de la sélection des outils a été effectué en fonction des critères d'inclusion suivants :

-questionnaires validés dans le SFC en français et en anglais

-questionnaires non validés dans le SFC mais couramment utilisés au cours des études lues

Les critères d'exclusion ont été les suivants :

-questionnaires testés jugés non pertinents pour le SFC par les études lues

-questionnaires non utilisés sur des patients SFC

Il restait donc 29 questionnaires à l'issue de la sélection.

Il nous a semblé intéressant pour ce travail de prendre en compte également les comorbidités liées au SFC

Un listing non exhaustif des comorbidités les plus fréquentes a été établi en fonction des articles lus et de l'expérience clinique du président du conseil scientifique de l'association du SFC en France (ASFC). Nous l'avons réparti en comorbidités fonctionnelles (fibromyalgie (62), syndrome de l'intestin irritable (49-102), syndrome de la vessie irritable, syndrome de la tachycardie orthostatique posturale), psychiatriques (dépression (61-99), anxiété (61-102), troubles obsessionnels compulsifs, troubles paniques), troubles du sommeil spécifique et infections (lyme, EBV, CMV, HHV6, autres).

3.2.4 Avis du comité d'experts

3.2.4.1 *Composition du comité*

Le comité scientifique de l'ASFC est composé de médecins internistes, chercheurs, biologistes, et de deux professeurs en psychologie. L'un des membres a également un regard « patient expert » en plus de l'aspect scientifique car il est lui-même atteint de cette pathologie.

La composition du comité variait au cours des différentes réunions en fonction des possibilités de chacun. Le président du comité était présent à chacune de ces réunions. Le nombre total d'experts présents à chaque séance était de 7. Les personnes variaient mais il y avait toujours des représentants du domaine de la recherche et de la clinique. Des patients ou représentants de patients étaient également présents à titre d'invités à chaque réunion.

3.2.4.2 *Première réunion du comité d'experts :*

Au cours d'une première réunion du comité scientifique français de l'ASFC, qui s'est déroulée en juin 2018 à Paris, le projet de thèse a été présenté et validé par l'ensemble des experts présents (7 experts).

3.2.4.3 *Création d'un questionnaire à partir de la présélection*

Nous avons réalisé un questionnaire destiné aux experts du comité scientifique de l'ASFC, cliniciens ou non cliniciens.

Il se composait de 52 pages.

La première partie, relativement brève concernait l'identité de l'expert répondeur.

La deuxième partie évoquait le choix des classifications utilisées le plus souvent par les experts.

Nous avons proposé les quatre classifications les plus utilisées, comme précisé au paragraphe précédent. Il s'agissait, pour les experts, de préciser quelles étaient les classifications les plus utilisées et pourquoi, puis de les hiérarchiser selon leur niveau de praticité. Une dernière question ouverte proposait aux experts de préciser s'ils utilisaient d'autres classifications et pourquoi.

La troisième partie traitait des outils choisis pour le diagnostic et le suivi du SFC à l'issue de la revue de la littérature.

Les tests étaient regroupés par symptôme étudié et présentés selon une organisation standardisée sous forme de tableaux inspirés des tests étudiés pour la douleur dans le SFC : le nom du test, la dimension étudiée, la population cible, la période de référence, le nombre d'items et modalités de réponse, le score, la validation en français, la validation SFC

A chaque test présenté correspondait un ensemble identique de deux questions fermées et 3 questions ouvertes :

Utilisez-vous cet outil ?

OUI

NON

Pourquoi ?

Si oui, comment l'utilisez-vous ?

Systematiquement

dans un cas particulier

Quels sont les avantages de cet outil selon vous ?

Quels sont les inconvénients de cet outil selon vous ?

Quel est le test phare diagnostique selon vous ?

Quel est le test phare de suivi selon vous ?

La quatrième partie du questionnaire concernait les comorbidités du SFC. Le choix des outils diagnostiques et de suivi dans ce domaine était une question ouverte aux experts du SFC.

Trois groupes ont été constitués :

- fonctionnel : comprenant la fibromyalgie, le syndrome de l'intestin irritable, le syndrome de la vessie irritable et les POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Symptom) ou STOP. (Syndrome de Tachycardie Orthostatique Posturale)
- psychiatrique : associant la dépression, le trouble panique, l'anxiété et les TOC.(troubles obsessionnels compulsifs)
- les troubles du sommeil spécifiques

3.2.4.4 Envoi des questionnaires individuels

Le questionnaire a été envoyé par mail individuellement à chaque expert. Les experts pouvaient cocher les réponses aux questions posées à choix binaire ou multiple, remplir les espaces libres dédiés pour les questions ouvertes attendant des réponses de faits ou d'opinion, et établir des échelles de valeur

dans des colonnes dédiées incluses dans les tableaux concernés. Le délai de réponse était de 5 semaines.

3.2.4.5 Dépouillement des réponses et tableaux de résultats

Nous avons recueilli les questionnaires remplis par mail.

Les questions à choix binaire ou multiples ont fait l'objet d'un traitement direct par simple contage des réponses à l'aide de grilles de dépouillement.

Le contenu des questions ouvertes a été analysé et classé par catégorie.

Le traitement des données a été effectué à plat, avec réalisation de tableaux de synthèse des réponses par question dans le programme Word.

Les réponses aux questions ouvertes ont été regroupées par thème.

3.2.4.6 Deuxième réunion du comité d'experts

La 2^{ème} réunion du comité scientifique, en décembre 2018, a permis la présentation des tableaux en plénière, la discussion et la décision collégiale.

Les choix et les arguments de chaque expert ont été confrontés pour les tests choisis. Les différentes suggestions proposées individuellement ont été prise en compte, avec validation collégiale d'une liste d'outils à l'issue de cette réunion.

Un expert qui n'avait pas renvoyé le questionnaire par mail mais qui était présent lors de cette réunion a validé à l'oral ces choix.

3.2.4.7 Troisième réunion du comité d'experts

Une 3^{ème} réunion en février 2019 (7 experts) a permis la présentation de tableaux récapitulatifs, suivie de la validation de la synthèse globale des choix de la 2^{ème} réunion. Il a également été évoqué l'intérêt de traduire les tests anglais en français suivi d'une étude de validation.

3.2.4.8 Avis méthodologique

Un deuxième avis méthodologique a été pris, ciblant la traduction des tests anglais en français afin de pouvoir les mettre en pratique au plus vite. Le docteur en santé publique rencontré est spécialiste des traductions et des validations d'outils médicaux de la langue anglaise à la langue française

3.3 Résultats

3.3.1 Sélection de la littérature

3.3.1.1 Diagramme de flux avec base de données et littérature grise

Pubmed : 2036 articles

Clinicalkey/medline : - revues systématiques : 218 articles

-méta analyses : 77 articles

Références supplémentaires identifiées par d'autres sources : 67

Articles envoyés par les experts du SFC : 22

Documents sélectionnés après lecture du titre et/ou du résumé : 344

Documents exclus sur critères d'inclusion ou d'exclusion après lecture : 226

Élimination des doublons : 50

Documents inclus : 68

3.3.1.2 Outils présélectionnés

3.3.1.2.1 Les classifications

La première partie succincte du questionnaire relative aux classifications se basait sur les quatre classifications du SFC choisies parmi les plus fréquemment utilisées.

La classification du SFC de FUKUDA (3-4) : Elle a été créée en 1994 et a pour objectif d'essayer de « définir une entité pathologique spécifique » en l'isolant des autres pathologies médicales ou psychiatriques pouvant engendrer une fatigue chronique et en « clarifiant la relation entre le syndrome d'épuisement chronique et les affections neuropsychiatriques. Ce deuxième type de trouble est bien souvent la source de confusion la plus importante dans les études sur le syndrome d'épuisement chronique. »

L'équipe de Fukuda a alors établi une liste de pathologies pouvant expliquer une fatigue chronique et une autre liste ne pouvant l'expliquer isolant ainsi des cas de fatigue chronique inexpliqués. En découlait deux entités selon eux : « le syndrome d'épuisement chronique » et la « fatigue chronique idiopathique » où en découlait des sous-groupes, la limite entre ces deux entités restant elle-même difficile à cerner.

Les critères de FUKUDA regroupent donc une fatigue depuis au moins 6 mois et au moins 4 symptômes parmi : état subfébrile, gorge irritée, ganglions cervicaux ou axillaires, myalgies, arthralgies, faiblesse musculaire inexpliquée, épuisement durable, céphalée, sommeil non réparateur, troubles mémoire/concentration, troubles visuels transitoires.

Les critères de consensus canadiens sur l'EM/SFC datent de 2003, revisités en 2010 (38). Selon eux, même si la classification de Fukuda est la plus utilisée elle demeure incomplète car ne prend pas en

considération de manière systématique deux symptômes qu'ils considèrent majeurs : le malaise post effort et les problèmes de mémoire et de concentration.

Ces critères comportent donc :

- Au cours des six derniers mois, une fatigue chronique persistante ou récurrente qui n'a pas duré toute la vie et a entraîné une réduction substantielle des niveaux antérieurs d'activités professionnelles, éducatives, sociales et personnelles.

- L'apparition concomitante des symptômes classiques suivants d'EM / SFC qui doivent avoir persisté ou récidivé au cours des six derniers mois de la maladie (les symptômes peuvent être antérieurs à l'apparition annoncée de la fatigue) : malaise post effort ou fatigue post effort ; sommeil non réparateur et perturbations de la qualité du sommeil ; douleurs; deux ou plusieurs manifestations neurocognitives parmi les troubles de la mémoire ; troubles de la concentration et un symptôme ou deux dans trois catégories (dysautonomie, manifestations neuroendocrines, manifestation du système immunitaire).

Les critères internationaux d'EM en 2011 (5) : cette classification a été établie pour se distinguer de la notion de syndrome de fatigue chronique considérée comme trop floue. Le nom d'encéphalomyélite myalgique serait plus approprié car il indiquerait une physiopathologie sous-jacente et pourrait aussi être répertorié dans le CIM-10 (G93.3 syndrome de fatigue post virale)

Un patient doit remplir les critères d'épuisement neuro-immunitaire post-prépositionnel (A), au moins un symptôme de trois catégories de déficience neurologique (B), au moins un symptôme de trois catégories de déficience immunitaire / gastro-intestinale / génito-urinaire (C), et au moins un symptôme lié au métabolisme énergétique / altération du transport (D).

A. Épuisement neuro-immunitaire post-exercice : obligatoire : cette caractéristique cardinale est une incapacité pathologique à produire suffisamment d'énergie à la demande, avec des symptômes prédominants principalement dans les régions neuro-immunes. Les caractéristiques sont les suivantes :

1. Une fatigabilité physique et / ou cognitive marquée en réponse à l'effort, qui peut être minimale, telle que des activités de la vie quotidienne ou de simples tâches mentales, peut être débilitante et provoquer une rechute.

2. Exacerbation post-symptomatique des symptômes : par exemple, symptômes pseudogrippaux aigus, douleur et aggravation d'autres symptômes.

3. L'épuisement post-conventionnel peut survenir immédiatement après une activité ou être retardé de quelques heures ou de quelques jours.

4. La période de récupération est prolongée, prenant habituellement 24 heures ou plus. Une rechute peut durer des jours, des semaines ou plus.

5. Le faible seuil de fatigabilité physique et mentale (manque d'endurance) entraîne une réduction substantielle du niveau d'activité avant la maladie. (Pour un diagnostic d'EM, la gravité des symptômes doit entraîner une réduction significative du niveau d'activité pré morbide du patient. Légère (réduction d'environ 50% du niveau d'activité avant la maladie), modérée (généralement confinée à la maison), sévère (principalement clouée au lit) ou très sévère (totalement clouée au lit et nécessitant

de l'aide pour les fonctions de base). La gravité et la hiérarchie des symptômes peuvent varier considérablement d'un jour à l'autre ou d'une heure à l'autre.)

B. Déficiences neurologiques

Au moins un symptôme de trois des quatre catégories de symptômes suivantes

1. Déficiences neurocognitives
2. douleur
3. perturbation du sommeil
4. Troubles neurosensoriels, perceptuels et moteurs

C. Déficits immunitaires, gastro-intestinaux et génito-urinaires

Au moins un symptôme de trois des cinq catégories de symptômes suivantes

1. Les symptômes pseudogrippaux peuvent être récurrents ou chroniques et s'activer ou s'aggraver avec l'effort. Par exemple, maux de gorge, sinusite, ganglions lymphatiques cervicaux et / ou axillaires peuvent s'agrandir ou être douloureux à la palpitation
2. Susceptibilité aux infections virales avec des périodes de récupération prolongées
3. Tractus gastro-intestinal : par exemple, nausée, douleur abdominale, ballonnements, syndrome du côlon irritable
4. Génito-urinaire : par exemple, l'urgence urinaire ou de la fréquence, nycturie
5. Sensibilités aux aliments, aux médicaments, aux odeurs ou aux produits chimiques

D. Déficience de la production d'énergie / du transport : au moins un symptôme

1. Cardiovasculaire : par exemple, incapacité à tolérer une position debout - intolérance orthostatique, hypotension neurologique, syndrome de tachycardie orthostatique posturale, palpitations avec ou sans arythmies cardiaques, étourdissement / vertiges
2. Respiratoire : par exemple, faim d'air, respiration difficile, fatigue des muscles de la paroi thoracique
3. Perte de stabilité thermostatique : par exemple, température corporelle inférieure à la normale, fluctuations diurnes marquées ; transpiration, sensation de fièvre récurrente avec ou sans fièvre légère, extrémités froides
4. Intolérance des températures extrêmes

La dernière classification a été réalisée par l'IOM et date de 2015 décrivant le **SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease)**, dont la traduction française pourrait être : maladie de l'intolérance systémique à l'effort (MISE) (6-7).

Cette décision de changer à la fois les critères et la dénomination a été justifiée par l'insuffisance des classifications de SFC et EM, considérées comme trop imprécise et stigmatisante (SFC) ou trop complexe et fondée sur des hypothèses physiopathologiques non démontrées (EM).

Cette classification comporte trois symptômes nécessaires et un symptôme supplémentaire parmi 2 facultatifs

Symptômes obligatoires :

-une réduction ou une altération substantielle de la capacité de participer à des activités professionnelles, éducatives, sociales ou personnelles pendant une période antérieure à la maladie qui persiste pendant plus de 6 mois et s'accompagne de fatigue, souvent profonde, d'apparition nouvelle ou définitive (pas toute la vie), n'est pas le résultat d'efforts excessifs continus et n'est pas sensiblement soulagée par le repos;

-malaise post-effort

-sommeil réparateur

Symptômes facultatifs :

-déficience cognitive

-intolérance orthostatique

La fréquence et la gravité des symptômes doivent être évaluées. Les patients doivent présenter ces symptômes au moins la moitié du temps avec une intensité modérée, importante ou sévère.

L'IOM a également proposé un set de questions adressées au patient pour caractériser chacun des 5 critères diagnostiques, dont la traduction française a été faite avec l'ASFC pour l'enquête française auprès des membres de l'ASFC (10). Même si cette dernière dénomination semble être moins péjorative que le SFC et que le terme maladie semble plus approprié que syndrome cette dernière dénomination ne fait pas l'unanimité auprès des patients français (10).

3.3.1.2.2 Sélection des tests d'évaluation du SFC

Les différents tests choisis ont été classés selon les critères cliniques qu'ils explorent. Un chapitre intitulé « tests globaux » recensait les tests regroupant différents domaines d'investigation en une fois (clinique, psychologique.....).

Un tableau synthétique a été réalisé pour présenter chaque outil, présentant les principales caractéristiques (tableau inspiré des études effectuées en amont par le Pr de Korwin et le Dr Ghali concernant les tests adaptés à la fatigue présenté au conseil scientifique de l'ASFC à Marseille le 5/01/18) :

-la dimension étudiée

-la population cible

-la période de référence analysée

-le nombre d'items et les modalités de réponse

-le calcul du score

-la validation du questionnaire en français et dans le SFC

Une exception s'est glissée dans le listing pour un outil diagnostique du malaise post effort validé dans le SFC mais se présentant sous la forme d'un test physique et non d'un questionnaire. Il a été incorporé dans la liste des outils sous la forme d'un petit chapitre descriptif.

3.3.1.2.3 Les tests globaux d'évaluation du SFC

| Echelle | SF 36 (39-40) | DePaul Symptom Questionnaire (41-42) | ME/CSF Checklist General Symptoms (43) |
|---|--|--|---|
| Dimension étudiée | Evaluation de la qualité de vie : fonctionnement physique et mental, rôle physique, douleur, fonctionnement social, santé physique, mentale, rôle émotionnel, vitalité | Evaluation symptomatique 3 sous échelles : -neuroendocrinien, autonome, immunitaire -dysfonction neurologique, cognitive -malaise post effort | Fréquence et gravité des symptômes de ME/CSF |
| Population cible | Plusieurs populations dont les patients SFC | Population SFC | SFC (regroupe les 4 classifications des critères cliniques) |
| Période de référence | Version normale : 1 mois Version courte : 8 jours | 6 derniers mois | 6 mois ou 1 mois |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 36 questions 9 dimensions Réponses : -likert -fermées | 54 questions Réponses likert 0-4 : -gravité -fréquence | 36 questions +évaluation de 35 autres symptômes sur échelle de 1 à 4 |
| Score | De 0 à 100 <i>Plus le score augmente, meilleure est la qualité de vie</i> | Scores de fréquence et gravité multipliés par 25 pour total sur 100 : <i>Plus le score augmente, plus la fréquence/gravité augmente</i> | Echelle : plus le score augmente, plus les symptômes sont invalidants pour le patient |
| Validation en français | OUI | NON | NON |
| Validation SFC | OUI Peut être difficile à appliquer en consultation | OUI | OUI |

| Echelle | MAQ (44) | WSAS (45) | ADL/IADL (45-39) |
|---|--|--|--|
| Dimension étudiée | Qualité de vie ; impact sur l'activité physique de loisirs, professionnelle | Capacités physiques dans le travail, les loisirs et au quotidien | Capacités d'autonomie et d'utilisation des instruments de la vie quotidienne |
| Population cible | Population générale | Plusieurs populations dont SFC | Patients âgés |
| Période de référence | 12 mois | | Au jour J |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 6 questions Réponses likert et choix multiples | 5 questions Réponses : likert de 0 à 8 | ADL : 6 questions binaires IADL : 8 questions |
| Score | Calcul fastidieux Ex : activité physique de loisir (heure/semaine) = (nb de mois*nb de séances/mois*nb de mn par séance) / 60min/h/52semaines/an) | Score maximum : 40 ->20 : handicap modérément sévère à sévère -10-20 : déficience fonctionnelle significative -<10 : population subclinique | ADL : -6 : indépendant -4 : modéré -0 à 2 : dépendant IADL : -0 : dépendant -8 : indépendant |
| Validation en français | OUI | NON | OUI |
| Validation SFC | NON | OUI peut être difficile à appliquer en consultation | NON |

3.3.1.2.4 La fatigue

| Echelle | FSS krupp (39-46) | MFI 20 (47-39) | Echelle de fatigue de Pichot (48) |
|---|--|---|--|
| Dimension étudiée | Subjectivité de la fatigue et son impact | Sévérité de la fatigue et impact sur le fonctionnement de l'individu | Mesure l'importance du handicap subjectif par rapport au niveau général de fatigue |
| Population cible | Cancer, Parkinson, VIH, SFC, SEP | Population générale et SFC | Population générale |
| Période de référence | Dernière semaine | Derniers jours | Jour J |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 9 questions Réponses likert (0 à 9) | 20 questions Réponses likert (1-5) | 8 questions Réponses likert |
| Score | De 9 à 63 <i>Plus le score augmente, plus la fatigue n'est sévère</i> | Evaluation de 4 domaines <i>plus le score augmente, plus la fatigue n'est sévère</i> | De 4 à 32 >22 : fatigue excessive |
| Validation en français | NON | OUI | OUI |
| Validation SFC | OUI | OUI | NON |

| Echelle | FIS : Fatigue Impact Scale (39) | Energy Index Point score (39) | FQ Chalder (39) |
|---|--|---|--|
| Dimension étudiée | Qualité de vie Ressenti des patients sur leurs limitations fonctionnelles cognitives, physiques, psychosociales dues à la fatigue | Gravité de la fatigue par mesure de la capacité fonctionnelle | Perception de la fatigue physique et mentale |
| Population cible | SEP, HTA, Parkinson, SFC, BPCO, patients médullaires post traumatiques, traumatismes crâniens | Patients SFC | Population générale et SFC |
| Période de référence | Dernier mois | 2 semaines précédentes | Dernier mois |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 40 questions (10/domaine) Réponses likert | 2 dimensions -5 questions/dimension | 11 questions Réponses likert (0-3) |
| Score | Plus le score augmente, plus l'impact de la fatigue n'est important | 0 à 5 : augmentation de l'autonomie 6 à 10 | De 0 à 33 : Score > 29 : SFC |
| Validation en français | OUI (EMIF-SEP) | OUI | NON |
| Validation SFC | Proposé pour SFC | OUI | OUI |

3.3.1.2.5 Le malaise post effort

| Echelle | CDC Symptom Inventory (39-49-50) | DePaul Symptôme Questionnaire (51-52-53) |
|---|---|--|
| Dimension étudiée | Présence, fréquence et intensité de 8 symptômes liés au SFC et 11 symptômes non spécifiques de SFC | Evaluation symptomatique 3 sous échelles : -neuroendocrinien, autonome, immunitaire -dysfonction neurologique, cognitive -malaise post effort |
| Population cible | SFC | Population SFC |
| Période de référence | Dernier mois | 6 derniers mois |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 19 questions Réponses likert symptômes : -1-4 pour la fréquence, -1-3 pour l'intensité | 54 questions Réponses likert de 0 à 4 pour la fréquence et la gravité |
| Score | Degré d'atteinte lié à chaque symptôme = fréquence*intensité -Score par symptôme : 0 à 16 -Score intensité : score équidistant (0 ; 1 ; 2.5 ; 4) -Score total 0 à 304 | Scores de fréquence et gravité multipliés par 25 pour total sur 100 : <i>plus le score augmente, plus la fréquence/gravité augmente</i> |
| Validation en français | NON | NON |
| Validation SFC | OUI Peut être difficile à appliquer en consultation | OUI Peut être difficile à appliquer en consultation |

TEST PHYSIQUE : le CPET de deux jours (54)

C'est une mesure objective de la perte de la capacité physique et du retard de récupération. il évalue les incapacités.

Inconvénients :

- Il ne peut pas être utilisé pour les patients gravement malades
- coût et expertise nécessaires pour effectuer et interpréter le test.

Avantage : Validé dans le SFC

3.3.1.2.6 Les troubles cognitifs

| Echelle | Cognitive Failures Questionnaire (55-39) | Wood Mental fatigue Inventory WMFI (39) | WRAT 4 (56) |
|---|--|--|---|
| Dimension étudiée | Prévalence des symptômes cognitifs dans la vie quotidienne : -mémoire, -concentration -attention, oubli -recherche de mots -confusion | Evaluation subjective de 9 symptômes de fatigue mentale | Evaluation du niveau d'orthographe, lecture, mathématiques, nécessaires pour un apprentissage, une communication et une réflexion efficaces |
| Population cible | Population générale | | Population générale et SFC |
| Période de référence | 6 derniers mois | | Au jour J |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 25 questions Réponses likert 0-4 | | Tout dépend du thème choisi |
| Score | Plus le score augmente, plus la déficience cognitive augmente | Plus le score augmente, plus les difficultés cognitives sont importantes | Score brut 0-70 Score standard 55-145 |
| Validation SFC | OUI mais réalisation difficile en consultation | OUI | OUI |
| Validation en français | OUI peut être difficile à appliquer en consultation | NON | NON |

3.3.1.2.7 Les troubles digestifs

| Echelle | GIQLI (57) |
|---|--|
| Dimension étudiée | Evaluation de la qualité de vie avec une maladie digestive 36 items 5 dimensions : -symptômes -condition physique -émotions -intégration sociale -effet du traitement |
| Population cible | Population avec troubles digestifs chroniques |
| Période de référence | 15 derniers jours |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 36 questions Réponses likert de 0 à 4 |
| Score | Score par domaine : plus le score augmente, plus la qualité de vie augmente |
| Validation en français | OUI |
| Validation SFC | NON |

3.3.1.2.8 Les troubles dysautonomiques

| Echelle | OGS : échelle de classement orthostatique (39) | Modified Orthostatic Symptom Grading Scale (58) | COMPASS 31 (59-39) |
|---|--|---|--|
| Dimension étudiée | Evaluation de la fréquence des symptômes orthostatiques avec les conditions d'apparition, les activités de la vie quotidienne et le temps passé debout | Evaluation de 4 symptômes : -fatigue -étourdissements -pb de pensée et de concentration -troubles visuels | Gravité de la distribution des symptômes et de la capacité fonctionnelle autonome des patients |
| Population cible | Personnes suspectes de troubles dysautonomiques | Personnes suspectes de troubles dysautonomiques | Personnes suspectes de troubles dysautonomiques |
| Période de référence | | Jour J | 1 an |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 5 questions Réponses likert de 0 à 4 | 2 questions Réponses likert 0 à 4 | 31 questions 6 domaines |
| Score | Plus le score augmente, plus grande est la sévérité de la dysfonction autonome | Expérience vécue | Score de 0 à 100 |
| Validation en français | NON | NON | NON |
| Validation SFC | NON | NON | NON |

3.3.1.2.9 La douleur

| Echelle | PROMIS Pain Behaviour (39-60) | Questionnaire de St Antoine (McGill Melzack) (61) | EVA /EN |
|---|--|---|---|
| Dimension étudiée | Manifestations extérieures auto déclarées de la douleur ; actions ou réactions verbales ou non verbales, involontaires ou délibérées | Evaluation qualitative de la douleur avec retentissement dans les catégories sensorielles et affectives | Autoévaluation subjective de la douleur analogique ou numérique |
| Population cible | Personnes algiques | Population algique | Toute la population |
| Période de référence | 7 derniers jours | 8 derniers jours | Au temps T |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 39 questions Ou version courte 6 questions | 16 questions (forme abrégée à 8) Réponses likert adjectif – à + intense | 1 question Réponse likert de 0 à 10 |
| Score | sur internet «assessment center scoring score service» ou calcul T score | De 0 à 232 | <i>Plus le chiffre augmente plus la douleur est importante</i> |
| Validation en français | NON | OUI | OUI |
| Validation SFC | <i>Associer à d'autres tests car ne fait pas la différence entre les comportements douloureux et liés à d'autres symptômes comme SFC</i> | Proposé SFC | NON |

3.3.1.2.10 Le sommeil non réparateur

| Echelle | Sleep Assessment Questionary MOLDOFSKY (62) | NRSS Non Restorative Sleep Scale (63) | Global Sleep Assessment (64) |
|---|---|---|---|
| Dimension étudiée | Dépister les troubles du sommeil | Evaluation du sommeil non réparateur 4 facteurs : -sommeil réparateur -symptômes physiques -fonctionnement diurne -symptômes affectifs | Dépistage des troubles du sommeil |
| Population cible | Population générale | Narcolepsie, obésité, fibromyalgie | Population générale |
| Période de référence | | Non défini | 4 dernières semaines |
| Nombre d'items et modalités de réponse | 12 items 10 réponses likert 2 réponses avec 5 options | 12 items 10 en likert 2 avec 5 options | 11 items 10 sous échelles 7 différents troubles |
| Score | Score de 12 à 60 | Score de 12 à 60 | Chaque sous échelle : score de 0 à 100 |
| Validation en français | NON | NON | NON |
| Validation SFC | OUI | NON | NON |

| Echelle | PSQI Indice de qualité du sommeil de Pittsburg (65-39) | Echelle d'EPWORTH (66) |
|---|---|---|
| Dimension étudiée | Qualité du sommeil, dépistage des troubles 7 items : -qualité, -habitudes -latence -durée -efficacité -sommifères -dysfonctionnement diurne | Evalue le niveau de somnolence subjective |
| Population cible | Population générale | Population générale |
| Période de référence | Dernier mois | 1 jour |
| Nombre d'items et modalités de réponse | -19 questions autoévaluation - 5 questions hétéro évaluation (colocataire, partenaire...) | 8 questions Réponses likert 0 à 3 |
| Score | Chaque composante : 0-3 Total : 0 à 21 Score 5/6 : délimite les bons et « mauvais » dormeurs dans la pop générale | Inférieur à 10 : pas de somnolence diurne excessive A partir de 10 : somnolence diurne excessive |
| Validation en français | OUI | OUI |
| Validation SFC | Limites pour la SFC | NON |

3.3.1.3 Listes, questionnaires

Le questionnaire a été envoyé par mail à 12 experts. 6 réponses ont été récupérées ,1 réponse a été recueillie à l'oral lors de la présentation des résultats au cours de la 2^{ème} réunion du comité scientifique.

Parmi les 6 réponses écrites, 4 provenaient d'experts réalisant des consultations SFC, 2 provenaient d'experts ne réalisant pas de consultation. L'expert ayant répondu à l'oral ne consultait pas.

Le questionnaire vierge envoyé aux experts et les questionnaires complétés sont disponibles en annexe.

3.3.1.3.1 Réponses au questionnaire

Pour faciliter la lecture et préserver l'anonymat les noms des différents experts ont été remplacés par les lettres A, B, C, D, E et F.

3.3.1.3.2 Critères de classification

| Classifications | Diagnostic | Suivi | Recherche |
|------------------------|-------------------|--------------|------------------|
| SFC FUKUDA | A D | A | A B F |
| SFC/EM | F | | |
| EM/CC | C F | C | C D B F |
| MISE/IOM | D C | C | C |

Nous constatons qu'il n'y a pas de comportement homogène des experts pour le diagnostic et le suivi du SFC.

Les experts ont expliqué leurs choix de classifications grâce à des questions ouvertes. Les réponses ont été étudiées et regroupées par thème avec la mise en évidence de divers facteurs :

-la notion d'habitude d'utilisation : L' EM est peu usitée par manque d'habitude et le fait d'avoir d'autres classifications aussi pertinentes

-la population concernée : la classification de Fukuda toucherait une population plus large

-difficultés diagnostiques du malaise post effort : il est considéré comme un critère clé du SFC, mais le patient le décrit difficilement : il peut donc s'agir d'un malaise post effort ou d'une récupération longue.

-le manque de spécificité des classifications est évoqué

-FUKUDA demeure donc la classification la plus utilisée sur le plan diagnostique, il n'y a pas vraiment de classification qui se dégage dans le cadre du suivi, par contre l'EM est plébiscitée dans la recherche.

Hiérarchie des classifications :

2 experts n'ont pas répondu

4 experts ont donné leur avis par mail

1 a validé la classification finale par oral lors de la 2^{ème} réunion de l'ASFC

| | SFC FUKUDA | SFC/EM | EM/CC | MISE/IOM |
|-----------------|-------------------|---------------|--------------|-----------------|
| A | 1 | | | |
| B | 1 | | 2 | |
| C | 4 | 3 | 1 | 2 |
| D | 2 | 4 | 3 | 1 |
| Résultat | 1 | 4 | 2 | 3 |

Les experts ont expliqué leurs choix grâce à une question ouverte.

Après synthèse des réponses, la hiérarchie des classifications dépendrait de leur facilité d'utilisation, de la fréquence de leur utilisation lors des études menées dans le cadre du SFC. Fukuda reste donc à la première place, l'EM est utilisé dans la recherche, recommandé par EUROMENE, sinon elle est difficile à manipuler dans le cadre clinique. MISE est la dernière classification en date, validée dans l'enquête SEID/ASFC (10).

A la dernière question posée concernant l'utilisation d'autres classifications que celles énoncées, 3 experts ont répondu non, un expert précisait qu'il rajoutait les critères de la fibromyalgie. Les autres experts n'ont pas répondu à cette question.

3.3.1.3.3 Critères d'évaluation symptomatique et de suivi

3.3.1.3.3.1 Tests globaux

| SF36 | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|-----------------|--|--|
| F | NR | | | | |
| A | OUI | Reconnu dans toutes les publications | Systematique | Pas spécifique d'une pathologie donnée | Très général |
| B | OUI | Validé par de nombreuses publications | Systematique | Bonne évaluation de qualité de vie | |
| C | NON | Trop long et nécessite une License | | Sous scores (évaluation de plusieurs domaines) | Long et scoring difficile |
| D | OUI | Questionnaire validé dans le SFC et traduit en français - Questionnaire universel utilisé dans de nombreuses pathologies | Cas particulier | - possibles évaluations à court terme dans le suivi thérapeutique - utilisé dans les études sur le SFC - Etude de cohorte, recherche | -N'aborde pas toutes les dimensions du SFC |
| E | OUI | | | Mesure facile et rapide de l'impact de l'EM/SFC sur la qualité de vie Intérêt des sous-échelles | Pour EM/SFC, questions avec plafonnement de l'évaluation de l'impact à une extrémité (rubrique 3, « 1 », rubriques 4 et 5 « oui »). manque des activités de faible intensité Mal adapté au suivi (4 dernières semaines) |
| Résultats | 4 OUI, 1 NON, 1 NR | | | | |

NR : non répondu

| DePaul Questionnaire | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|---------------------------------|----------------------|---|----------------|---|---|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | NON | Trop long | | Evaluation symptômes caractérisant EM/SFC | Trop long pour utiliser en consultation |
| D | NON | -Pas de traduction française validée | | - validé SFC - très complet -Souvent utilisé - recherche | -Non traduit et non validé en français - long et complexe -Non utilisable suivi court ou moyen (<6mois) |
| E | OUI | | | - évaluation fine fatigue et autres symptômes (6 mois) -items convenant aux malades - précise le profil d'évolution de la fatigue (Q 77-78) - questionne sur l'impact de l'exercice (aggravant), - compare niveaux d'activité et d'énergie passée, intermédiaire entre diagnostic, qualité de vie et fatigue. | -éventuellement la longueur pour malade ayant une forte fatigabilité cognitive, peut- être minoré si passation unique (non associée à d'autres questionnaires) |
| Résultats | 4 NON, 1 OUI, 1NR | | | | |

| ME/CSF questionnaire | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|-----------------------------|--------------------|--|----------------|---------------------------------|--|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | OUI | | Systematique | Plus spécifique du SFC que SF36 | |
| C | OUI | Evalue la sévérité et la fréquence de chaque symptôme du EM/SFC notamment le MPE | Systematique | | Aucun Cette échelle mesure la fréquence et l'intensité des symptômes, la sévérité (gravité) se calcule en multipliant la fréquence par l'intensité. |
| D | NON | -Pas de connaissance ni d'expérience -Non traduit et validé en français | | Spécifique du SFC/EM | -Non traduit et validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 2 OUI, 2 NON, 2 NR | | | | |

| MAQ | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|----------------|---------------------|--|
| F | NR | | | | |
| A | NR | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | Non | Manque de spécificité et calcul compliqué | | | Manque de spécificité pour le EM/SFC et calcul compliqué |
| D | NON | -Pas de connaissance préalable -Non validé dans SFC | | Traduit en français | -Non validé dans SFC -Période de référence longue |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 NON, 3 NR | | | | |

| WSAS | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|----------------|--------------------|--|
| F | NR | | | | |
| A | NR | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | NON | Manque de spécificité. Ne mesure pas toutes les dimensions | | Simple et court | Manque de spécificité. Ne mesure pas toutes les dimensions |
| D | NON | -Pas de connaissance ni d'expérience -Non traduit et non validé en français | | -Validé dans SFC | -Non traduit en français -A priori difficile à utiliser en consultation |
| E | NR | | | Simplicité extrême | Trop rudimentaire, effet plafond |
| Résultats | 3 NON, 3 NR | | | | |

| ADL/IADL | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--------------------------------------|----------------|--------------------------------|---|
| F | NR | | | | |
| A | NR | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | NON | Manque de spécificité | | aucun | Manque de spécificité |
| D | NON | -Pas de connaissance ni d'expérience | | -Traduit et validé en français | -Non validé dans SFC -A priori adapté aux personnes âgées seulement |
| E | NR | | | | Peu adapté car ne qualifie pas l'inaptitude (causes), ni la variabilité (peut faire un jour mais pas le lendemain si malaise PE ou variation sévérité), |
| Résultats | 3 NON, 3 NR | | | | |

Synthèse des choix individuels concernant l'utilisation des tests globaux utilisés

| Tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens N=2 | | |
|---------------|-------------------|----------|----------|-----------------------|-----|----|
| | Oui | Non | NR | Oui | Non | NR |
| SF36 | 2 | 1 | 1 | 2 | | |
| DE PAUL Q. | | 3 | 1 | 1 | 1 | |
| ME/CSF | 1 | 2 | 1 | 1 | | |
| MAQ | | 2 | 2 | | 1 | 1 |
| WSAS | | 2 | 2 | | 1 | 1 |
| ADL/IADL | | 2 | 2 | | 1 | 1 |

Les outils SF36 et ME/CSF semblent être les plus plébiscités chez les experts cliniciens et non cliniciens dans le cadre de tests généraux du SFC.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | SF36 | DePaul Questionnaire | ME/CSF CHECKLIST | MAQ | WSAS | ADL/IADL |
|------------------|------|-------------------------|---------------------|-----|------|----------|
| F | NR | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | 1 | | 2 | | | |
| C | 4 | 2 | 1 | 6 | 3 | 5 |
| D | 1 | 2 | 3 | 5 | 4 | 6 |
| E | NR | | | | | |
| Résultats | 1 | 2 | 2 | 4 | 3 | 4 |

Test phare diagnostique

| | SF36 | DE PAUL Questionnaire | ME/CSF CHECKLIST | MAQ | WSAS | ADL/IADL |
|------------------|------|--------------------------|---------------------|-----|------|----------|
| F | NR | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | 2 | | 1 | | | |
| C | | | 1 | | | |
| D | 1 | | | | | |
| E | NR | | | | | |
| Résultats | 2 | | 1 | | | |

Test phare de suivi

| | SF36 | DE PAUL Questionnaire | ME/CSF CHECKLIST | MAQ | WSAS | ADL/IADL |
|------------------|------|--------------------------|---------------------|-----|------|----------|
| F | NR | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | 1 | | | | | |
| C | | | 3 | | | |
| D | 1 | | | | | |
| E | | 1 | | | | |
| Résultats | 1 | 1 | 2 | | | |

L'échelle SF36 ressort le plus dans le choix des experts suivi de De Paul questionnaire et de la checklist ME/CSF dans la hiérarchisation des outils proposés pour l'évaluation globale des patients.

Le test diagnostique est le ME/CSF checklist, le test de suivi préféré est plutôt le SF36 et le de Paul questionnaire.

Un expert a évoqué la possibilité d'utiliser un autre outil : Fennel Scale très intéressante pour évaluer le rapport du patient à sa maladie, important à prendre en compte pour savoir ce qu'on peut lui proposer (écoute, partage avec d'autres malades / éducation thérapeutique / suivi psychologique pour l'aider à faire le deuil et accepter sa maladie etc...).

3.3.1.3.3.2 Tests par symptôme

3.3.1.3.3.2.1 Fatigue

| FSS Krupp | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|----------------------|--|----------------|--|---|
| F | NR | | | | |
| A | NR | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | OUI | Simple, court, spécifique et donne une idée précise sur l'impact de la fatigue | systematique | Simple, court, spécifique et donne une idée précise sur l'impact de la fatigue | Difficulté à le comprendre (remplir) de la part d'un certain nombre de patients. |
| D | NON | -Pas de connaissance préalable | | -Validé SFC -Utilisé dans de nombreuses pathologies -Evaluation à court terme (dernière semaine) -Seulement 9 questions avec Likert | -Questionnaire non validé en français |
| E | NR | | | Simplicité, rapidité passation | Trop simple, unidimensionnel, effet plafond donc peu adapté pour un suivi dans l'EM/SFC (score maxi déjà atteint) |
| Résultats | 2 NON, 1 OUI 3 NR | | | | |

| MFI 20 | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|----------------------|---|----------------|---|--|
| F | NR | | | | |
| A | NR | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | OUI | Mesure l'impact de la fatigue sur différents domaines | systematique | Mesure l'impact de la fatigue sur différents domaines | Aucun |
| D | OUI | -Validé SFC -Validé en français -Utilisé en population générale -Evaluation à court terme (derniers jours) | | -Validé SFC -Validé en français -Utilisé en population générale -Evaluation à court terme (derniers jours) | -Long 20 questions |
| E | NR | | | Simplicité, rapidité passation, | Mêle les dimensions motivation « j'ai envie de » items 4 et 15 et anxiété item 9, cependant ces items peuvent être intéressants à regarder séparément (vs dépression si envie de faire et projets conservés) |
| Résultats | 2 OUI, 1 NON 3 NR | | | | |

| Echelle de PICHOT | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|--------------------------|-----------------------|--|----------------|---|--|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | OUI | Rapidité de réponse | Systematique | | |
| C | Non | Manque de spécificité | | Aucun | Manque de spécificité |
| D | OUI | -Simple -Validé en français -Utile pour confirmer sévérité fatigue -intérêt pour diagnostic initial et suivi - Régulièrement utilisé et recommandé (médecine générale) | Systematique | -Simple -Evaluation au jour le jour -Validé en français -Utile pour confirmer sévérité fatigue -Régulièrement utilisé et recommandé (médecine générale) | -Non validé dans SFC, mais utilisé dans des publications SFC |
| E | | | | Simple pour première approche générale fatigue | Effet plafond dans l'EM SFC, ne convient pas pour le suivi |
| Résultats | 2 NON, 2 OUI, 2 NR | | | | |

| FFIS | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|----------------|--|--|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | NON | Trop long | | Aucun par rapport à d'autres échelles | Trop long |
| D | NON | -Pas d'expérience préalable - Questionnaire long peu pratique en consultation | | -Validé en français -Plusieurs dimensions de la fatigue -Proposé dans SFC, mais non validé (?) | -Long -Pas d'évaluation du suivi court terme |
| E | NR | | | Davantage de dimensions tout en restant assez rapide et simple | Effet plafond dans l'EM/SFC, peu adapté au suivi, même dimension motivationnelle (« moins envie de », items 14, 15 à regarder séparément |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| Energy Point Score | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|---------------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|--|---|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | NON | | | Parle aux patients | Je préfère évaluer la fatigue et pas l'énergie |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | -Validé dans SFC -Validé en français -Evaluation à court terme (2 semaines) -Evaluation fonctionnelle | Pas d'évaluation différentes dimensions de la fatigue |
| E | | | | Connu plutôt sous le nom d'échelle de Bell ou CFIDS Disability Scale, c'est plutôt pour moi une échelle de sévérité EM/SFC qu'une échelle de fatigue | Un bémol sur la sous-classification (pas toujours mentionnée) en degrés de rétablissement (6 à 10). |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| FQ Chalder | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|-----------------------|---------------------|---|----------------|--|---|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON | | | | |
| C | OUI | Simple, rapide, précis et mesure la fatigue physique et cognitive | Systematique | Simple, rapide, précis et mesure la fatigue physique et cognitive | Aucun |
| D | NON | -Pas de validation en français | | -Validation SFC et population générale -Evaluation fatigue physique et mentale -Utile pour confirmer sévérité fatigue -Seulement 11 questions | -Pas de validation en français -Pas utile pour le suivi à court terme (dernier mois) |
| E | NR | | | Très simple, rapide, | -Trop simple, trop utilisé selon moi dans les essais cliniques (simplicité), avec des résultats significatifs vs témoin -Peu adaptée pour l'EM/SFC, Chalder ne discrimine pas entre EM/SFC et dépression |
| Résultats | 3 NON, 1 OUI 2NR | | | | |

Synthèse des choix individuels concernant les outils d'évaluation de la fatigue

| tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|-----------------------|----------------|----------|----------|----------------|----------|----------|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| FSS KRUPP | 1 | 2 | 1 | | 1 | 1 |
| MFI 20 | 2 | 1 | 1 | | 1 | 1 |
| Échelle Pichot | 1 | 3 | 1 | 1 | | 1 |
| FFIS | | 3 | 1 | | 1 | 1 |
| Energy Point Score | | 3 | 1 | | 1 | 1 |
| FQ Chalder | 1 | 2 | 1 | | 1 | 1 |

L'échelle de Pichot et le MFI20 ressortent prioritairement lors des choix individuels.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | FSS Krupp | MFI 20 | Echelle de Pichot | FFIS | Energy Point Score | FQ Chalder |
|------------------|-----------|--------|-------------------|------|--------------------|------------|
| F | NR | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | | | 1 | | | |
| C | 4 | 3 | 6 | 2 | 5 | 1 |
| D | 5 | 1 | 3 | 4 | 2 | 6 |
| E | NR | | | | | |
| Résultats | 4 | 1 | 2 | 2 | 3 | 3 |

Test phare diagnostique

| | FSS Krupp | MFI 20 | Echelle de Pichot | FFIS | Energy Point Score | FQ Chalder |
|------------------|-----------|--------|-------------------|------|--------------------|------------|
| F | NR | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | | | 1 | | | |
| C | | | | | | 1 |
| D | | 1 | | | | |
| E | NR | | | | | |
| Résultats | | 1 | 1 | | | 1 |

Test phare de suivi

| | FSS Krupp | MFI20 | Echelle de pichot | FFIS | Energy Point Score | FQ Chalder |
|------------------|----------------------|--------------|------------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------------------|
| F | | | | | | |
| A | NR | | | | | |
| B | | | 1 | | | |
| C | | 1 | | | | |
| D | | | | | 1 | |
| E | | | | | 1 | |
| Résultats | | 1 | 1 | | 2 | |

Dans la hiérarchie des tests ciblant la fatigue, le MFI20 est le plus adapté selon les choix personnels des experts, suivi de l'échelle de Pichot et du FFS puis l'EPS et Chalder.

Le test phare diagnostique ne ressort pas de préférence parmi MFI20, échelle de Pichot et Chalder.

Le test phare de suivi met en exergue le MFI20 et l'échelle de Pichot.

Un expert a suggéré de rajouter systématiquement à chaque consultation l'EVA fatigue globale. Un autre expert souligne que les échelles de fatigue, même multidimensionnelles, peinent à décrire les dimensions de la fatigue dans l'EM/SFC. D'autres échelles de fatigue plus spécifiques à ses yeux ont été proposées :(suivi EM/SFC) : ME/CFS Fatigue Types Questionnaire(MFTQ) et le PFRS.

3.3.1.3.3.2.2 Malaise Post Effort

| CDC SFC Symptom Inventory | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|----------------------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|--|--|
| F | NON | Trop long | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | Mesure la sévérité du MPE | Systematique | Mesure la sévérité du MPE | Aucun |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Validé SFC | -Non validé en français -Complexe |
| E | | | | Quelques questions sur malaise PE (partie D) | Insuffisant sur ces questions, et de nombreuses autres questions portant sur les symptômes : qualifie le nb de malaises PE , pas l'intensité des symptômes hors fatigue ni durée de récupération |
| Résultats | 3 NON, 1 OUI, 1NR | | | | |

| DePaul Symptom Questionnaire | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|-------------------------------------|--------------------|--------------------------------------|----------------|--|--|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | | | Mesure la sévérité du MPE (fréquence et intensité) | Long |
| D | NON | -Non validé en français -Complexe | | -Test de référence habituellement utilisé dans les études publiées | |
| E | | | | Suivi détaillé par symptôme EM SFC | Ne permet pas un suivi précis du MPE (nb et intensité) |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| CPET | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|---|----------------|---|--|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | Pour objectiver le MPE dans certain cas | particulier | objectivité | MPE qui pourrait être long chez certains malades Nécessite une plate-forme |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | -Evalue les incapacités sur une période définie -Validé SFC | -Complexe, intégration coût et expertise -Non validé en français ? |
| E | | | | Le seul qui objective le malaise PE, indispensable pour convaincre les spécialistes (experts CPAM etc) non croyants dans l'EM/SFC | Aggravation post CPET, plusieurs semaines de récupération, même pour formes modérées |
| Résultats | 3 NON, 1 OUI, 1 NR | | | | |

Synthèse des choix individuels concernant le malaise post effort

| tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens N=2 | | |
|----------------|----------------|-----|----|--------------------|-----|----|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| CDC SFC | 1 | 3 | | | | 2 |
| De Paul | | 4 | | | | 2 |
| CPET | 1 | 3 | | | | 2 |

Le CDC SFC est l'outil le plus validé par les experts individuellement.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | CDC SFS | DE PAUL Questionnaire | CPET |
|------------------|---------|--------------------------|------|
| F | | 1 | |
| A | ? | | |
| B | ? | | |
| C | 1 | 3 | 2 |
| D | 2 | 1 | 3 |
| E | 2 | 3 | 1 |
| Résultats | 1 | 3 | 2 |

Test phare diagnostique

| | CDC SFS | DE PAUL Questionnaire | CPET |
|------------------|---------|--------------------------|------|
| F | | 1 | |
| A | ? | | |
| B | ? | | |
| C | 1 | | |
| D | | 1 TRADUIRE | |
| E | | | 1 |
| Résultats | 1 | 2 | |

Test phare de suivi

| | CDC SFS | DE PAUL questionnaire | CPET |
|------------------|----------------|------------------------------|-------------|
| F | | 1 | |
| A | ? | | |
| B | ? | | |
| C | 1 | | |
| D | | | 1TRADUIRE |
| E | 1 | | |
| Résultats | 2 | 1 | 1 |

Le test de choix dans l'évaluation du malaise post effort semble être le CDC SFC. Cependant même s'il reste le test de choix dans le diagnostic, c'est le de Paul questionnaire et le CPET qui sont cités dans le suivi des patients.

3.3.1.3.3.2.3 Troubles cognitifs

| Cognitive Failure Questionnaire | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|--|----------------------|--------------------------------|----------------|------------------------------------|----------------------|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | Oui | Evaluer les troubles cognitifs | Particulier | Les dimensions étudiées | Long |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | -Validé SFC -Validé en français | Long |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 NON, 1 OUI 2 NR | | | | |

| WMFI | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|------------------|------------------------|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Je ne le connais pas | | | |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Validé SFC | Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| WRAT 4 | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|------------------|------------------------|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Je ne le connais pas | | | |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Validé SFC | Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

Synthèse des choix individuels concernant les outils évaluant les troubles cognitifs

| tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|---|----------------|-----|----|----------------|-----|----|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| Cognitive failures questionnaire | 1 | 3 | | | | 2 |
| WMFI | | 4 | | | | 2 |
| WRAT 4 | | 4 | | | | 2 |

Le Cognitive Failure Questionnaire est ressorti majoritairement dans les choix individuels des experts.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | Cognitive Failures Questionnaire | WMFI | WRAT 4 |
|------------------|----------------------------------|------|--------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | 1 | 2 | 3 |
| D | 1 | 2 | 3 |
| E | NR | | |
| Résultats | 1 | 2 | 3 |

Test phare diagnostique

| | Cognitive Failures Questionnaire | WMFI | WRAT 4 |
|------------------|----------------------------------|------|--------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | 1 | | |
| D | 1 | | |
| E | NR | | |
| Résultats | 1 | | |

Test phare de suivi

| | Cognitive Failures Questionnaire | WMFI | WRAT4 |
|------------------|---|-------------|--------------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | 1 | | |
| D | 1 | | |
| E | NR | | |
| Résultats | 1 | | |

Le Cognitive Failure Questionnaire reste de manière unanime le test le plus plébiscité en termes d'utilisation, de diagnostic et de suivi.

3.3.1.3.3.2.4 Troubles digestifs

| GIQLI | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|----------------|---------------------|---|
| F | NON | inconnu | | | Il y a des questions sur la fatigue notamment qui seront redondantes avec les autres échelles |
| A | OUI | C'est un test validé en français que j'ai utilisé pour une étude en double aveugle | Systematique | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Je ne vois pas l'utilité | | Aucun dans l'EM/SFC | Trop long et manque de spécificité et d'indication dans le EM/SFC |
| D | NON | Non validé SFC | | Validé en français | Test général pour les maladies digestives |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 1 OUI, 3 NON, 2 NR | | | | |

Synthèse de choix d'utilisation de l'outil évaluant les troubles digestifs

| tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|--------------|----------------|----------|----|----------------|-----|----------|
| | OUI | non | NR | OUI | Non | NR |
| GIQLI | 1 | 3 | | | | 2 |

Ce test n'est pas très utilisé par les experts. Un expert a souligné l'intérêt d'utiliser également des tests pour évaluer le retentissement des troubles fonctionnels digestifs type syndrome de l'intestin irritable.

3.3.1.3.3.2.5 Troubles dysautonomiques

| CGO | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|--|---|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | | | | |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Evaluation intolérance orthostatique (critère SEID/MISE) | -Non validé SFC -Non validé en français ? (à vérifier) |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2NR | | | | |

| Modified Orthostatic Symptome Grading Scale | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|--|----------------------|--|----------------|---|--|
| F | NON | Inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | Mesurer la sévérité de l'intolérance orthostatique | Systematique | Relativement facile à réaliser. Utile dans le suivi | Longueur du questionnaire |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | -Evaluation intolérance orthostatique (critère SEID/MISE) | -Non validé SFC -Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 OUI 1 NON, 2 NR | | | | |

| COMPASS 31 | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|-------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|--|---|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON REPONDU | | | | |
| C | non | long | | | Long |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Evaluation intolérance orthostatique (critère SEID/MISE) | -Non validé SFC -Non validé en français -Long et complexe |
| E | NON REPONDU | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

Synthèse des choix d'utilisation des outils évaluant les troubles dysautonomiques

| Tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|---|----------------|----------|----|----------------|-----|----------|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| CGO | | 4 | | | | 2 |
| Modified orthostatic grading scale | 1 | 3 | | | | 2 |
| COMPASS 31 | | 4 | | | | 2 |

Seul le modified orthostatic grading scale est ressorti de ce questionnaire comme utilisé dans l'évaluation des troubles dysautonomiques.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | CGO | Modified Orthostatic Grading Scale | COMPASS31 |
|------------------|------------|---|------------------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | 3 | 1 | 2 |
| D | 1 | 2 | 3 |
| E | NR | | |
| Résultats | 2 | 1 | 3 |

Test phare diagnostique

| | CGO | Modified Orthostatic Grading Scale | COMPASS31 |
|------------------|------------|---|------------------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | | 1 | |
| D | | 1 | |
| E | NR | | |
| Résultats | | 1 | |

Test phare de suivi

| | CGO | Modified Orthostatic Grading Scale | COMPASS31 |
|------------------|------------|---|------------------|
| F | NR | | |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | | 1 | |
| D | 1 | | |
| E | NR | | |
| Résultats | 1 | 1 | |

Le Modified Orthostatic Grading Scale est choisi pour le diagnostic comme le suivi. Les réponses sont peu nombreuses pour les tests d'évaluation cognitive.

3.3.1.3.3.2.6 Douleur

| PROMIS Pain | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|--------------------|--------------------|---|----------------|------------------------|--|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Long et manque de spécificité pour l'EM/SFC | | | Long et manque de spécificité pour l'EM/SFC |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Evaluation court terme | -Non validé en français -Confusionnel par rapport à d'autres symptômes de SFC |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2NR | | | | |

| ST ANTOINE | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|-------------------|----------------------|--|----------------|---|----------------------------|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | | | | |
| D | OUI | -Questionnaire de référence validé en français -Proposé dans le SFC | PARTICULIER | Questionnaire de référence validé en français -Proposé dans le SFC | Forme complète trop longue |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 NON, 1 OUI 2 NR | | | | |

| EVA/EN | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|----------------------|---|----------------|----------------------------------|--|
| F | OUI | Facile, rapide | systematique | Facilité rapidité | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | | Particulier | Court et facile à réaliser | Aucun |
| D | OUI | Evaluation sévérité douleur à chaque consultation | Systematique | Facile et utile suivi | Evaluation à court terme seulement (jour J et dernière semaine) |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 OUI, 1 NON 2 NR | | | | |

Synthèse des choix individuels des outils évaluant la douleur

| TESTS | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|-------------------|-----------------------|----------|----|-----------------------|-----|----------|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| PROMIS Pain | | 4 | | | | 2 |
| St Antoine | 1 | 3 | | | | 2 |
| EVA/EVN | 3 | 1 | | | | 2 |

Les questionnaires de st Antoine et l'EVA sont les plus plébiscités.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | PROMIS Pain | St Antoine | EVA/EN |
|------------------|--------------------|-------------------|---------------|
| F | | | 1 |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | | | |
| D | 3 | 2 | 1 |
| E | NR | | |
| Résultats | 3 | 2 | 1 |

Test phare diagnostique

| | PROMIS Pain | St Antoine | EVA/EN |
|------------------|--------------------|-------------------|---------------|
| F | | | 1 |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | | | |
| D | | 1 | |
| E | NR | | |
| Résultats | | 1 | 1 |

Test phare de suivi

| | PROMIS Pain | Saint Antoine | EVA/EN |
|------------------|--------------------|----------------------|---------------|
| F | | | 1 |
| A | NR | | |
| B | NR | | |
| C | | | 1 |
| D | | | 1 |
| E | NR | | |
| Résultats | | | 1 |

Le questionnaire de saint Antoine et l'EVA sont proposés pour le diagnostic et l'EVA est intéressante pour le suivi.

Un expert a rajouté le « Brief Pain Inventory (Short Form) » proposé par l'IOM en 2015 qui est selon lui l'échelle idéale pour évaluer la douleur, avec l'avantage d'être traduite en français (67-68).

3.3.1.3.3.2.7 Sommeil non réparateur

| MOLDOFSKY | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|-----------------------------|----------------|------------------|------------------------|
| F | NON | Inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Inconnu | | | |
| D | NON | Pas l'usage jusqu'à présent | | Validé dans SFC | Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| NRSS | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|-----------------------------------|--|
| F | NR | | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | NON | Inconnu | | | |
| D | NON | Pas de connaissance préalable | | Evaluation sommeil non réparateur | -Non validé SFC -Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 NON, 3 NR | | | | |

| Global Sleep Assessment | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|--------------------------------|--------------------|-----------------------------|----------------|--|--|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NON REPONDU | | | | |
| C | NON | Non connu | | | |
| D | NON | Pas l'usage jusqu'à présent | | Dépistage des troubles du sommeil en général | -Non validé SFC -Non validé en français |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 NON, 2 NR | | | | |

| PSQI | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|----------------------|---|----------------|--|----------------------|
| F | NON | inconnu | | | |
| A | NON | | | | |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | Identifie bien les troubles du sommeil | Particulier | +/- spécifique | Un peu long |
| D | OUI | -Questionnaire de référence dans les troubles du sommeil -Validé en français | Particulier | -Validé en français -Évalué dans le SFC | Long |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 2 OUI, 2 NON 2 NR | | | | |

| EPWORTH | Utilisation | Pourquoi | Comment | Avantages | Inconvénients |
|------------------|--------------------|--|------------------------------|--|---|
| F | OUI | Pour les dépistages de syndrome d'apnées du sommeil | Particulier : Suspicion SAOS | Simple, validé en français | |
| A | OUI | Permet de détecter les apnées du sommeil ou les suspicions d'apnées du sommeil | Systématique | Permet de détecter ou de suspecter des apnées du sommeil diagnostic différentiel du SFC | Les patients confondent parfois fatigue et somnolence. Par ailleurs le seuil de 12/24 et un peu bas pour les patients qui présentent un SFC |
| B | NR | | | | |
| C | OUI | Pourrait déceler un SASO | Particulier | Facile à réaliser | aucun |
| D | OUI | Dépistage hypersomnolence diurne pour polysomnographie | Systématique | Poser indication PSG à la recherche de troubles spécifiques du sommeil (comorbidités) | Non spécifique du SFC |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 4 OUI, 2 NR | | | | |

Synthèse de la sélection individuelle d'utilisation des outils évaluant le sommeil non réparateur

| tests | Cliniciens N=4 | | | Non cliniciens | | |
|------------------------|----------------|----------|----|----------------|-----|----------|
| | oui | non | NR | oui | non | NR |
| Moldofsky | | 4 | | | | 2 |
| NRSS | | 3 | 1 | | | 2 |
| Global sleep assesment | | 4 | | | | 2 |
| PSQI | 2 | 2 | | | | 2 |
| Epworth | 4 | | | | | 2 |

Le PSQI et le questionnaire d'Epworth sont les plus choisis individuellement.

Etablir une hiérarchie des différents tests (de 1 à 6, du plus au moins utile selon vous)

| | MOLDOFSKY | NRSS | Global Sleep Assessment | PSQI | Epworth |
|------------------|-----------|------|-------------------------|------|---------|
| F | | | | | 1 |
| A | | | | | 1 |
| B | NR | | | | |
| C | | | | 1 | 2 |
| D | 3 | 4 | 5 | 2 | 1 |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 3 | 4 | 5 | 2 | 1 |

Test phare diagnostique

| | MOLDOFSKI | NRSS | Global Sleep Assessment | PSQI | EPWORTH |
|------------------|-----------|------|-------------------------|------|---------|
| F | | | | | 1 |
| A | | | | | 1 |
| B | NR | | | | |
| C | | | | | 1 |
| D | 1 | | | | 1 |
| E | NR | | | | |
| Résultats | 2 | | | | 1 |

Test phare de suivi

| | MOLDOFSKI | NRSS | Global Sleep Assessment | PSQI | EPWORTH |
|------------------|------------------|-------------|--|-------------|----------------|
| F | | | | | 1 |
| A | | | | | 1 |
| B | NR | | | | |
| C | | | | 1 | |
| D | | | | 1 | |
| E | NR | | | | |
| Résultats | | | | 1 | 1 |

Le questionnaire d'Epworth ressort sans surprise dans l'utilisation diagnostique et de suivi. Bien que choisi par nos experts dans le cadre de l'utilisation individuelle, le PSQI n'apparaît pas comme test diagnostique, au profit du Moldofski, on le retrouve par contre comme test de suivi.

Certains experts ont souligné l'intérêt de rajouter les questionnaire d'impact de la fibromyalgie (FIQ), les critères de fibromyalgie 2010 (Widespread Pain Index, Symptom Severity Scale) et d'évaluer l'anxiété et la dépression avec les questionnaires de Beck, le HAD et le PCLS, thèmes que nous avons abordé dans le chapitre comorbidité de notre questionnaire.

Un expert a émis l'idée d'évaluer la précarité liée à la maladie avec la perte d'emploi, la perte de ressources financières en proposant de tenir compte du score Epice.

3.3.2 Comorbidités/diagnostic différentiel

3.3.2.1 Fonctionnelles

Outils pour les critères diagnostiques

| | Fibromyalgie | Intestin irritable | Vessie irritable | POTS/STOP |
|----------|--|--|--|--|
| D | ACR 1990 et 2010 COMORBIDITE | Rome IV COMORBIDITE | suspicion diagnostique, pas critères précis COMORBIDITE | suspicion diagnostique, pas critères précis COMORBIDITE |
| A | Les douleurs avec le FIQ, les critères 2010 COMORBIDITE | GIQLI et questionnaire personnel en 5 questions COMORBIDITE | NON COMORBIDITE | NON DIAG. DIFFERENTIEL |
| C | ACR2010 COMORBIDITE | ROME IV COMORBIDITE | Clinique + Cs uro COMORBIDITE | Clinique +/- tilt test DIAG. DIFFERENTIEL |
| F | Non DIAG. DIFFERENTIEL | Parfois COMORBIDITE | Non COMORBIDITE | Non COMORBIDITE |

Outils pour la sévérité des symptômes

| | Fibromyalgie | Intestin irritable | Vessie irritable | Pots/stop |
|----------|-------------------------------------|--|-------------------------------------|--|
| D | EVA douleurs EVA fatigue, FIQ | EVA | NON | NON |
| A | FIQ et WPI | GIQLI | NON | NON |
| C | Echelle FIQ | clinique | clinique | clinique |
| F | Pas de gradation | Questions posées quasi systématiquement vu la fréquence de troubles associés | questions sur le nombre de mictions | je pose une question sur les palpitations à l'effort, pas d'échelle utilisée ? |

La fibromyalgie est considérée comme comorbidité par 3 experts consultants sur 4.

Le syndrome de l'intestin irritable et le syndrome de la vessie irritable sont considérés comme comorbidité par l'ensemble des 4 experts consultants.

L'avis est partagé concernant le POTS classé comme comorbidité par la moitié des experts consultants et diagnostic différentiel par l'autre moitié.

Synthèse des comorbidités fonctionnelles

| Évaluation par cliniciens N=4 | comorbidité | Diagnostic différentiel | Évaluation | sévérité |
|-------------------------------|-------------|-------------------------|---|--|
| FIBROMYALGIE | 3 | 1 | ACR (3/4) FIQ (1/4) Non (1/4) | EVA (1/4) FIQ (3/4) Non (1/4) |
| INTESTIN IRRITABLE | 4 | | Rome IV (2/4) GIQLI (1/4) Questio perso (1/4) | EVA (1/4) GIQLI (1/4) Clinique (1/4) |
| VESSIE IRRITABLE | 4 | | Consult spécialisée (1/4) Clinique (2/4) | Clinique (2/4) |
| POTS/SPOT | 2 | 2 | Clinique (2/4) Tilt test (1/4) | Clinique (2/4) |

Pour la fibromyalgie :

Outil d'évaluation : ACR et FIQ

Outil de sévérité : EVA et FIQ

Pour le syndrome de l'intestin irritable :

Outil d'évaluation : Rome IV et GICLI

Outil de sévérité : EVA et GICLI

Pour le syndrome de vessie irritable une consultation spécialisée est préconisée

Pour les POTS, la clinique prime.

3.3.2.2 Les comorbidités psychiatriques

Outils de critères diagnostiques

| | Dépression | Anxiété | TOC | Troubles paniques |
|----------|--|---|--|--|
| D | échelle HAD COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL | échelle HAD COMORBIDITE | si suspicion pour avis psychiatrique COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL | si suspicion pour avis psychiatrique COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL |
| A | BECK et HAD COMORBIDITE | BECK et HAD COMORBIDITE | DIAG. DIFFERENTIEL | PCLS COMORBIDITE |
| C | Echelle de Beck COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL | Echelle de Beck COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL | Consult spé COMORBIDITE DIAG. DIFFERENTIEL | Consult spé DIAG. DIFFERENTIEL |
| F | aucun, la plupart des patients vus ont déjà consultés des psychiatres DIAG. DIFFERENTIEL | Echelle numérique COMORBIDITE | NON DIAG. DIFFERENTIEL | NON DIAG. DIFFERENTIEL |

Outils pour la sévérité

| | Dépression | Anxiété | TOC | Troubles paniques |
|----------|---|----------------------|----------------|--------------------------|
| D | NON | NON | NON | NON |
| A | BECK et HAD | BECK et HAD | NON | PCLS |
| C | Beck | BECK | Cs spécialisée | Cs spécialisée |
| F | retentissement sur les activités de la vie quotidienne | Echelle numérique | NON | NON |

Cs spécialisée : consultation spécialisée

Synthèse des comorbidités psychiatriques

| Évaluations par cliniciens N=4 | comorbidité | Diagnostic différentiel | évaluation | sévérité |
|--------------------------------|-------------|-------------------------|--|--|
| dépression | 3 | 3 | Beck (2/4) HAD (2/4) Consultation psy (1/4) | Beck (2/4) HAD (1/4) Retentissement activités quotidiennes (1/4) |
| anxiété | 4 | 1 | Beck (2/4) HAD (2/4) Echelle numérique (1/4) | Beck (2/4) HAD (2/4) Consult psy (1/4) |
| TOC | 2 | 3 | Consult psy (2/4) | Consult psy (1/4) |
| Trouble panique | 2 | 3 | Consult psy (2/4) PCLS (1/4) | Consult psy (1/4) PCLS (1/4) |

Consult psy : consultation psychiatrique

Les experts ont des difficultés à classer les diagnostics psychiatriques comme comorbidité ou diagnostic différentiel, seule l'anxiété est rangée dans la catégorie comorbidité de manière tranchée.

Pour la dépression et l'anxiété (évaluation et sévérité) : échelle de Beck et HAD

Pour les TOC et les troubles paniques, la consultation psychiatrique est préférée par les experts.

3.3.2.3 Les troubles du sommeil

Outils de diagnostic et de sévérité

| | Critères diagnostiques | Sévérité des symptômes | Comorbidité/diagnostic différentiel |
|----------|--|---|-------------------------------------|
| D | -Consultation du sommeil -Polysomnographie | Epworth | Les 2 |
| A | NR | | |
| C | Consultation spécialisée | Consultation spécialisée | Diagnostic différentiel |
| F | Questions simples de description de leur nuit type | Nombre de réveils ou durée de sommeil total | Comorbidité |

Synthèse des outils :

| Évaluation cliniciens | comorbidité | Diagnostic différentiel | Evaluation | sévérité |
|-----------------------|-------------|-------------------------|---|--|
| 4 | 2 | 2 | Consult spécialisée (2/4) Polysomnographie (1/4) Clinique (1/4) | Epworth (1/4) Consult spé (1/4) Clinique (1/4) |
| | | | | |

Pour les troubles du sommeil le choix se porte surtout sur la consultation spécialisée. Les experts sont partagés équitablement sur l'apport en tant que diagnostic différentiel ou comorbidité de ces troubles.

3.3.2.4 Infections latentes

| | Recherche ? | Quoi ? | Comment ? | Comorbidité/Diagnostic différentiel |
|----------|-------------|-------------------------------|---|---|
| D | OUI | LYME EBV CMV | Sérologie voire PCR Sérologie parfois PCR Sérologie | Diagnostic différentiel et comorbidité |
| A | OUI | LYME EBV CMV VIH | Elisa puis western Blot si l'Elisa est positif Sérologie Sérologie sérologie | Diagnostic différentiel |
| C | OUI | LYME EBV CMV autre | Elisa, western blot Sérologie Sérologie Sérologie | comorbidité |
| F | OUI | LYME EBV CMV | Elisa, western blot Sérologie Sérologie | - Recherche systématique de la notion d'une infection passée quelques mois avant l'apparition des symptômes -Lyme est un diagnostic différentiel |

Les sérologies systématiquement recherchées par l'ensemble des experts sont le Lyme, EBV, CMV, un expert rajoute le VIH.

Les infections sont principalement considérées comme diagnostic différentiel.

3.3.3 Avis du comité d'experts

Lors de la réunion plénière du comité scientifique de l'ASFC, une synthèse des réponses individuelles au questionnaire a été présentée. Les outils supplémentaires proposés par les experts ont été ajoutés. Après discussion collégiale, le choix des outils s'est affiné.

3.3.3.1 Les classifications

- Diagnostic : le choix porte sur une utilisation systématique de la classification de Fukuda, en individualisant la présence ou non du malaise post effort. Cette classification est simple, facile d'utilisation et la plus utilisée dans les études.

Il est proposé de rajouter le cas échéant les deux autres classifications EM et MISE

- Suivi : la même conduite à tenir que celle du diagnostic est proposée
- Recherche : il est préférable d'utiliser conjointement les 3 classifications : Fukuda, EM et MISE.

Le malaise post effort peut être étudié en utilisant à la fois les critères de Fukuda associés à un épuisement durable après l'effort.

3.3.3.2 Les tests globaux

Pour le diagnostic :

ME/CSF et SF36 ont été choisis

Pour le suivi :

SF36

Le test SF36 a toutefois été jugé très large et peu spécifique par les experts malgré sa traduction en français et sa validation dans le cadre du SFC.

Les experts n'ont pas choisi le de Paul Questionnaire en premier lieu malgré de nombreuses études validant son intérêt au sein du SFC à cause de deux facteurs limitants : ils reconnaissent la précision de ce questionnaire qui demeure toutefois complexe en pratique avec absence de traduction française.

3.3.3.3 La fatigue

Pour le diagnostic :

-MFI20 à utiliser systématiquement car validée dans le SFC et traduit en français

- Echelle de Pichot ou Chalder (au choix) peuvent également être utilisées en complément, mais Pichot bien que validé pour le SFC est en anglais, Chalder est en français mais non validé SFC.

-L'EVA est également proposée pour une évaluation de la fatigue sur la semaine précédant la consultation.

Pour le suivi :

-Energy Point Score

-EVA (dernière semaine)

Ces deux tests sont non validés dans le SFC mais ont un langage universel et une facilité d'utilisation et de comparaison des résultats et pourraient servir de fil rouge.

La question se posait de refaire les tests diagnostiques de fatigue pour une meilleure comparaison de l'évolution de la fatigue.

-l'intérêt s'est également porté sur les tests MFTQ (69) validé dans le SFC mais pas en français.

3.3.3.4 Le malaise post effort

Pour le diagnostic :

-De Paul questionnaire

Dans le suivi :

-CDC SFC

-la question se posait de rajouter le De Paul questionnaire pour un suivi sur de mêmes références validées dans le SFC et évaluant plusieurs domaines. La nécessité d'une traduction de ce questionnaire en français pour une utilisation facilitée avec nos patients est primordiale.

3.3.3.5 Les troubles cognitifs

Pour le diagnostic :

-Cognitive Failure Questionnaire

Pour le suivi :

-Cognitive Failure Questionnaire

Le même test est choisi pour les deux catégories, autotest traduit en français et validé dans le syndrome de fatigue chronique.

La discussion des experts s'est aussi portée sur le WRAT 4, hétéro évaluation validée dans le SFC mais non traduit en français et nécessitant l'achat du matériel.

3.3.3.6 *Les troubles digestifs*

Pour le diagnostic :

-GICLI

-Rajouter questionnaire d'évaluation SII (syndrome de l'intestin irritable)

Pour le suivi :

-GICLI

-Rajouter questionnaire d'évaluation SII

Ce choix collégial est d'autant plus validé que ces tests font déjà partie des tests utilisés en systématique par un expert lors de ses consultations. Il est non spécifique du SFC et peut être mis en corrélation avec les critères de Fukuda mais aussi de la dépression.

3.3.3.7 *Les troubles dysautonomiques*

Pour le diagnostic :

Modified Orthostatic Grading Scale

Pour le suivi :

Modified Orthostatic Grading Scale

Ces auto-questionnaires sont non traduits en français et non spécifiques du SFC.

3.3.3.8 *La douleur*

Pour le diagnostic :

EVA/St Antoine

BPI Short Form

Dans le suivi :

EVA

BPI Short Form

Après discussion collégiale les choix se sont modifiés avec l'ajout de l'auto-questionnaire BPI Short Form non proposé dans le questionnaire initial, validé par l'IOM en 2015 et traduit en français, utilisé fréquemment par l'un des experts au cours de ses consultations.

3.3.3.9 *Le sommeil non réparateur*

Pour le diagnostic :

Epworth

PSQI

Pour le suivi :

Epworth

PSQI

Les experts ont choisi le questionnaire d'Epworth dans le but de juger de l'intérêt ou non d'une polysomnographie. Le questionnaire PSQI quant à lui a été choisi pour sa validation en français et sa citation dans des publications SFC.

3.3.3.10 *Evaluation d'autres symptômes ?*

Les experts ont statué sur l'importance de rajouter le FIQ de la fibromyalgie et l'échelle de Beck pour la dépression. Ces tests pourraient être utilisés lors du diagnostic et pourquoi pas réévalués lors du suivi.

Le score épices a également fait l'unanimité pour l'intérêt d'évaluer des données socioéconomiques attachées aux patients avec ces profils cliniques.

3.3.3.11 *Les comorbidités*

-Comorbidités fonctionnelles

Les experts ont validé les choix proposés individuellement pour le diagnostic et le suivi. La recherche systématique d'une hypotension orthostatique est évoquée en tant que diagnostic différentiel.

-Comorbidités psychiatriques

Les experts ont validés les choix diagnostiques, pas d'avis collégial pour le suivi.

Une discussion s'est engagée entre les experts sur l'intérêt du PCLS. La décision de rechercher et d'évaluer les traumatismes et stress psychologique a été prise afin de mieux orienter la prise en charge.

Ces recherches seront effectuées lors du diagnostic, il n'y a pas de proposition de suivi de ces pathologies directement dans le cadre du SFC.

-Comorbidités troubles du sommeil :

Les experts ont validé l'intérêt d'évoquer ce trouble dans le contexte diagnostique avec proposition de demander une consultation spécialisée sommeil en cas de clinique et de test d'Epworth évocateurs.

Les experts ont proposé de manière unanime de rechercher le syndrome d'hyperventilation chronique inappropriée car c'est une cause de fatigue chronique fonctionnelle incontournable et donc un diagnostic différentiel du SFC. Le test dépistage est le questionnaire de NIJMEGEN, la confirmation diagnostique se fait grâce aux EFR et le traitement proposé est la rééducation respiratoire.

-Infections latentes

La discussion collégiale n'a pas permis de déterminer de consensus quant à la conduite à tenir vis à vis des infections, trop de questions restent en suspens. Coïnfection ou diagnostic différentiel ou facteur déclenchant ? Cicatrice sérologique ou infection active ? Recherche systématique ? Sérologie systématique ? PCR si sérologie virale positive à Ig M ?

3.3.4 Sélection finale

3.3.4.1 Générale

Le choix final des experts se compose donc de 18 outils diagnostics et de suivi répartis en 18 auto-questionnaires, 1 questionnaire mixte auto et hétéro évaluation, 12 traduits en français et 8 validés dans le SFC. Les comorbidités associées comptent 6 outils supplémentaires.

(Tests détaillés en annexe)

Quant aux classifications mises en avant, elles comportent :

-Fukuda en priorité

-l'EM : utilisée dans la recherche, recommandée par EUROMENE, difficile à manipuler dans le cadre clinique

-MISE : dernière classification en date, validée dans l'enquête SEID/ASFC (10).

Tableaux récapitulatifs :

| DOMAINE | | OUTIL | LANGUE | VALIDATION SFC |
|--------------------------|------------|--|--|---------------------------------|
| Tests globaux | diagnostic | ME/CSF SF 36 | anglais français | oui oui |
| | suivi | SF 36 | français | oui |
| fatigue | diagnostic | MFI 20 Echelle de Pichot Echelle Chalder EVA fatigue (MFTQ ?) | français français anglais anglais | oui non oui non oui |
| | suivi | Energy Point Score EVA fatigue | français | oui non |
| Malaise post effort | diagnostic | DePaul Questionnaire | anglais | oui |
| | suivi | CDC SFC DePaul Q ? | anglais anglais | oui oui |
| Troubles cognitifs | diagnostic | Cognitive Failure Questionnaire | français | oui |
| | suivi | Cognitive Failure Questionnaire | français | oui |
| Troubles digestifs | diagnostic | GICLI Questionnaire SII | français français | non non |
| | suivi | GICLI Questionnaire SII | français français | non non |
| Troubles dysautonomiques | diagnostic | Modified Orthostatic Grading Scale | anglais | non |
| | suivi | Modified Orthostatic Grading Scale | anglais | non |
| douleur | diagnostic | EVA Saint Antoine BPI Short Form | français | non oui |
| | suivi | EVA BPI Short Form | français | non oui |
| Sommeil non réparateur | diagnostic | Epworth PSQI | français français | non non |
| | suivi | Epworth PSQI | Français français | non non |
| socioéconomique | | EPICES | français | |

| PATHOLOGIES | | EVALUATION | SEVERITE | DD/COMORBIDITE |
|---------------------|--------------------|------------------------|------------------------|----------------|
| fonctionnelles | fibromyalgie | ACR FIQ | EVA FIQ | comorbidité |
| | Intestin irritable | Rome IV GICLI | EVA GICLI | comorbidité |
| | Vessie irritable | Consultation | spécialisée | comorbidité |
| | POTS | Clinique | | DD/comorbidité |
| psychiatriques | Dépression | Echelle de Beck HAD | Echelle de Beck HAD | DD/comorbidité |
| | Anxiété | Echelle de Beck HAD | Echelle de Beck HAD | comorbidité |
| | TOC | Consultation | spécialisée | DD/comorbidité |
| | Trouble panique | Consultation | spécialisée | DD/comorbidité |
| Troubles du sommeil | | Consultation | spécialisée | DD/comorbidité |
| infections | | EBV, CMV, Lyme, | VIH | DD/comorbidité |

DD : diagnostic différentiel

3.3.4.2 Pour une utilisation en France

Il est nécessaire de traduire et faire valider ces tests en français.

L'avis auprès de la santé publique a mis en évidence plusieurs obstacles à la réalisation de ce projet.

Tout d'abord le financement : « *il est nécessaire de trouver un financement extérieur car il faudrait compter environ 30 000 euros par test. La trésorerie de l'ASFC serait rapidement limitée, il a été évoqué la possibilité de lancer un appel d'offre auprès des projets handicap autonomie.* »

Ensuite le temps de réalisation de l'étude : « *pour la validation d'un test en français, il faut compter environ 1 an : il faut un comité d'experts pour l'adaptation de chaque test (1/2 journée par test), deux traducteurs, une personne experte du SFC, un expert méthodologie, un à deux patients. Puis il faut le tester auprès de 100 à 150 patients minimum et calculer les statistiques. Si le test ne fonctionne pas, il faut alors se pencher sur le pourquoi, comment l'améliorer, et quelles sont les choses à changer, ce qui rend la tâche plus compliquée et plus longue.* »

Puis dans quel cadre faire cette étude ? « *Le CHU de Nancy a des moyens d'investigation qu'il n'y a pas à la faculté de médecine mais il est en pleine politique de limitation de budget avec nécessité de rentabilité... Côté faculté on a la liberté de la recherche et le projet serait validé mais le travail sera plus long.* »

Enfin il est important de se demander si une validation de traduction est suffisante ou si l'étude pourrait servir à d'autres recherches car en fonction du choix d'orientation du projet de nouvelles contraintes se rajoutent : « *attention à la loi Jardé (CPP..., donc plus de contraintes et de temps).* »

Se pose aussi le problème concernant la publication : « *l'étude de test traduit ne sera pas forcément publiable car elle intéresse peu les éditions de nos jours, il faudrait éventuellement y ajouter des éléments supplémentaires pour attiser l'intérêt.* »

4 Discussion

4.1 Faiblesses et forces de ce travail

4.1.1 Faiblesse

4.1.1.1 Absence de validation clinique contextualisée

Tout d'abord il importe de souligner l'absence de définition validée reconnue pour le syndrome de fatigue chronique du fait de l'absence de gold standard biologique ou clinique. Cependant cela concerne aussi d'autres syndromes somatiques fonctionnels comme la fibromyalgie ou le syndrome de l'intestin irritable pour lesquels des classifications diagnostiques ont été validées. Il y a beaucoup de classifications et des évolutions dans la conception de certaines définitions (par exemple la première définition de l'encéphalomyélite myalgique diffère de l'EM/SFC). Il y a beaucoup de questions en suspens, des hypothèses étiologiques qui mènent à penser qu'il faudrait créer des sous-groupes, la recherche a encore beaucoup de travail. Le problème ne semble pas être un manque de descripteurs de fatigue (70), mais plutôt un chevauchement considérable de définitions pour différents termes de fatigue (71). Chaque classification a ses faiblesses, la définition de la pathologie reste floue, la controverse est donc de mise, à l'image des derniers critères SEID remis en cause par N.Twisk (72).

4.1.1.2 Revue de la littérature

Le biais méthodologique de cette étude repose sur un auteur unique manquant d'expérience ce qui a conduit à des erreurs d'organisation en début de travail et un biais de sélection lié à un regard unique lors de la sélection des articles. Cependant la présélection a été confrontée à la critique et les propositions éventuelles des experts.

La restriction de la langue et des dates de publication sont également un biais de sélection. D'autres pays comme la Norvège par exemple travaillent beaucoup sur le sujet du SFC et publient des études dans leur langue maternelle. D'autre part, nous avons vu qu'il existe beaucoup de classifications pour le SFC (celle de Fukuda datant de 1994 par exemple).

4.1.1.3 Sélection des outils

La sélection des outils a été réalisée par un petit groupe d'experts français du SFC. Ce groupe n'est pas représentatif de l'ensemble des médecins sans qu'il y ait eu préalablement de recherche systématique d'autres experts que les membres du conseil scientifique de l'ASFC. Cependant, le SFC semble en France peu pris en compte par le monde médical et scientifique.

D'autre part les experts ayant répondu individuellement au questionnaire n'étaient pas forcément tous présents pendant les réunions collégiales et inversement entraînant un biais de mesure.

La question se pose également de la capacité de comparer les résultats des tests diagnostiques et de suivi pour évaluer un symptôme. Car quand le test choisi est le même pour le diagnostic et le suivi c'est chose aisée, mais qu'en est-il pour les tests qui diffèrent entre le diagnostic et le suivi ? (cf. la fatigue)

L'utilisation d'horaires d'entretien structurés éliminerait le manque de fiabilité introduit par les différences dans la manière dont les cliniciens obtiennent des informations cliniques.

4.1.2 Forces

Le principal intérêt de cette étude est d'être la première réalisée en France à notre connaissance.

Le choix des outils s'est effectué à partir d'études validées avec l'aide d'un comité d'experts du SFC, alliant la théorie à la pratique. La présence d'un expert/patient a également permis un éclairage supplémentaire sur les choix de tests même s'il est évident que notre petit panel de personnes ne reflète pas la population médicale ou de patients.

Ce travail a permis de sélectionner des tests utiles pour le diagnostic et le suivi du syndrome de fatigue chronique chez des patients présentant une fatigue chronique inexpliquée. Il s'agit d'une première tentative de création d'une boîte à outils pour le SFC en France.

4.2 Principaux résultats et confrontation à la littérature

Des pays anglophones, comme le Canada, ont déjà tenté l'expérience avec la réalisation en 2012 d'un manuel à l'usage des médecins pour l'encéphalomyélite myalgique (73) à partir des critères de consensus international mais si le listing des symptômes à rechercher est présent, il n'y a pas d'outils proposés pour les évaluer. En Grande Bretagne a été créée une bio banque (74) afin de faciliter la recherche dans le SFC. Le groupe EUROMENE, lors de sa réunion en juin 2019, traitait de sujets similaires à ce travail et a sélectionné en particulier les classifications SEID, Fukuda et EM, les outils comprenant le De Paul Questionnaire, SF36, Fatigue Severity Scale (communication personnelle du Pr de Korwin).

Une étude publiée en 2017 comparant les quatre classifications utilisées dans notre travail (32) approuve les choix des experts. Même si d'après eux les critères SEID retrouvent une grande partie des patients définis par les critères de Fukuda, ils soulignent l'importance de conserver plusieurs classifications pour l'aide diagnostique.

Le malaise post effort paraît être un élément clé du diagnostic pour le comité d'experts. C'est également un élément mis en valeur par l'équipe de Lilly Chu en 2018 (75) qui fournit des schémas exacts de symptômes et de temps pour le malaise post effort au cours de la vie des patients. Cependant la question de la difficulté de définition du malaise post effort est régulièrement soulevée au cours d'études, la description et l'évaluation subjective des patients étant diverses, parfois orientées par la formulation des questions, limitant ainsi la fiabilité et la validité des réponses (76).

Concernant les outils, une étude américaine multi site s'est déroulée de 2012 à 2017 (77). Elle avait comme objectifs entre autres d'utiliser des questionnaires normalisés pour mesurer les domaines de la maladie SFC/ME et évaluer le rendement des questionnaires en tant que mesures des résultats rapportés par le patient ou la personne. Quinze questionnaires ont été utilisés dont beaucoup étaient identiques au choix de nos experts (SF36, De Paul questionnaire, CDC Symptôme Inventory, MFI, BPI, ainsi que deux échelles de mesure de la dépression, et une de l'anxiété) les variantes du PROMIS utilisées dans cette étude anglophone n'ont pas été relevées par nos experts.

Le De Paul Questionnaire est tout autant plébiscité par nos experts que par les études publiées. Validé dans le SFC il est étudié afin de valider ses performances face aux différentes classifications proposées (78) et différentes versions ont été élaborées comme celle adaptée au malaise post effort (79). La

traduction en français des versions du De Paul Questionnaire permettrait d'harmoniser la prise en charge diagnostique des patients SFC.

Les experts connaissent bien le sujet avec pour certains une expérience clinique et de recherche. Les opinions sont donc objectives quant aux choix des outils. La présence d'un expert « patient témoin » est également un plus pour un éclairage autre que médical.

Contrairement aux outils diagnostiques et de suivi, il n'y a pas eu de revue de la littérature exhaustive pour les comorbidités citées dans ce travail comme précisé ci-dessus. Cependant elles sont retrouvées dans la littérature : par exemple, la fibromyalgie fait l'objet de nombreuses recherches en parallèle avec le SFC. « Le fait que ces 2 syndromes coexistent a conduit certains à se demander si ce sont bien des entités diagnostiques distinctes. Barsky et Borus par exemple, ont suggéré que les «similitudes entre eux l'emportaient sur les différences» » (80). L'IOM considère qu'il s'agit d'une comorbidité qui ne change pas la classification diagnostique proposée pour le SEID (39). L'apnée du sommeil a été étudiée et considérée comme une comorbidité plutôt que comme un facteur d'exclusion dans le SFC (81).

4.3 Perspectives de recherche

4.3.1 Traduction

La traduction des tests a été abordée avec un expert en santé publique spécialisé dans ce domaine à la faculté de médecine de Nancy. La complexité de la méthode justifiée par la rigueur nécessaire n'a pas permis d'entreprendre ce travail faute de temps et de moyens. S'il fallait faire un choix, il semblerait intéressant de traduire en premier lieu le De Paul questionnaire, qui semble le plus plébiscité sur le plan international et qui est validé dans le cadre du SFC.

4.3.2 Evaluation en clinique

4.3.2.1 Disponibilité des tests

Les tests sont disponibles en version PDF ou en ligne, et certains ont une version numérique sur internet avec calcul direct du score.

Calculs de score en ligne :

- SF36 mais dans sa version anglaise
- De Paul Questionnaire version longue en anglais
- Echelle de Pichot
- Echelle d'Epworth

Le WRAT 4 questionnaire sur les troubles cognitifs qui avait attiré l'attention des experts mais non retenu dans cette liste d'outils au final est en vente sur un site anglophone. Différents thèmes sont proposés avec des prix allant de 21 à 164 dollars.

4.3.2.2 *Praticité des tests*

Les tests étant des auto-questionnaires, la plus grande partie du travail incombe au patient.

Seul le PSQI est un test comportant 19 auto questions et 5 questions d'hétéro évaluation nécessitant la présence d'un partenaire de vie lors de la réalisation du test.

Certains tests ont été déclinés en plusieurs versions ; c'est le cas du De Paul Symptom Questionnaire validé pour le SFC en langue anglaise qui comporte 99 questions dans sa version longue. Une version courte a alors été proposée avec 28 questions en anglais et validées SFC. Une autre version du De Paul Symptom questionnaire adaptée au malaise post effort et validée en langue anglaise également propose 53 questions (82).

Deux tests sont difficiles d'utilisation par rapport au calcul du score. C'est le cas du PSQI et du MFI 20 qui nécessitent des reports de résultats avec de nombreux calculs.

Dans l'ensemble les tests sont longs, le travail incombera au patient. Il sera possible de faire parvenir ces tests par mail ou par courrier au patient avant sa consultation afin que celui-ci le remplisse à son rythme à domicile, les modalités pratiques restent à définir.

Certains tests supposent que les patients ont une connaissance accrue d'eux-mêmes mais également du langage médical car les tournures de phrases sont parfois très pointues. C'est le cas par exemple du Modified Orthostatic Grading Scale qui sous-entend que les patients savent ce qu'est un trouble orthostatique et le reconnaissent

L'analyse des résultats de ces outils sera donc difficile à cause du biais de subjectivité.

4.3.2.3 *Études complémentaires*

Il serait intéressant par la suite de tester cet outil sur un groupe de patients SFC français par les experts, soit en utilisant dans un premier temps que les tests français, soit après traduction des tests anglais en français. Plus tardivement une extension pourra être faite par l'étude de ces outils chez d'autres médecins internistes non experts, puis des généralistes.

5 Conclusion

Cette étude, malgré ses limites, a permis pour la première fois en France d'aborder la problématique du diagnostic et de l'évaluation du SFC en proposant des outils, pour certains validés et traduits en français, et en dégageant des perspectives de développement de ces outils pour une utilisation clinique.

La revue de la littérature suivie d'une sélection individuelle et collégiale avec le comité d'experts de SFC français a sélectionné 3 classifications (Fukuda, EM, SEID) et 18 outils, dont 11 sont traduits en français et 8 validés dans le SFC. L'évaluation de comorbidités associées compte 6 outils supplémentaires.

Il y a peu d'études qui valident les classifications et les outils proposés. La langue anglaise est cependant un frein à une utilisation correcte de nombreux tests en France.

La présentation des tests en auto-questionnaire dans un format souvent très long soulève la question de praticité d'utilisation : le patient est-il capable de répondre à de longs et fastidieux tests, quelle pourrait être la place des tests dans une consultation ? Faut-il les donner au patient avant la consultation ? Pendant la consultation ?

Ce travail est une ébauche de réflexion dans milieu médical français au moment où de nombreux travaux sont actuellement en cours pour tenter d'élucider les facteurs étiologiques, la physiopathologie et les traitements adaptés. Le groupe de travail européen EUROMENE, auquel participent 2 experts inclus dans cette étude, poursuit des objectifs voisins dans le cadre de l'approche clinique du SFC.

Nous espérons avec ce travail avoir un peu débroussaillé le terrain pour la recherche d'outils diagnostiques et de suivi du SFC afin de mieux appréhender cette pathologie et améliorer la prise en charge des patients.

6 Références

6.1 Bibliographie

- 1 de Korwin JD, Revuz S. Asthénie. In : L Guillevin, L Mouthon, H Lévesque. Traité de médecine, 5^{ème} éd. Paris, TdM Éditions, 2018-S01-P01-C01 : 1-6.
- 2 de Korwin J-D, Chiche L, Banovic I, Ghali A, Delliaux S, Authier F-J, et al. [Chronic fatigue syndrome: A new disorder?]. Rev Med Interne. 2016;37(12):811 9.
- 3 Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. Annals of Internal Medicine. 1994;121(12):953–959
- 4 201-Texte-de-Fukuda.pdf [Internet]. Disponible sur : <http://www.asso-sfc.org/documents/201-Texte-de->
- 5 Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med. 2011;270(4):327-38.
- 6 Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness - PubMed - NCBI ok SEID [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
- 7 Haney E, Smith MEB, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Diagnostic Methods for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. Ann Intern Med. 2015;162(12):834 40.
- 8 De Luca C, Raskovic D, Pacifico V, Thai JCS, Korkina L. The search for reliable biomarkers of disease in multiple chemical sensitivity and other environmental intolerances. Int J Environ Res Public Health. 2011;8(7):2770 97.
- 9 Twisk FNM. The status of and future research into Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome: the need of accurate diagnosis, objective assessment, and acknowledging biological and clinical subgroups. Front Physiol. 2014;5:109.
- 10 Campagne J, Fornasieri I, Bécavin F, Eginard M, Ribes J, De Korwin JD. Les nouveaux critères américains (SEID) du syndrome de fatigue chronique à l'épreuve des patients : résultats d'une enquête nationale. Rev Med Interne. 2016;37(1 juin):A68-9.
- 11 De Silva REE, Bayliss K, Riste L, Chew-Graham CA. Diagnosing Chronic Fatigue Syndrome in South Asians: Lessons from a Secondary Analysis of a UK Qualitative Study. J Family Med Prim Care. 2013;2(3):277 82.
- 12 Blease C, Carel H, Geraghty K. Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome.. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27920164>
- 13 Bayliss K, Goodall M, Chisholm A, Fordham B, Chew-Graham C, Riste L, et al. Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies. BMC Fam Pract. 2014;15(7 mars):44.

- 14 Drachler M de L, Leite JC de C, Hooper L, Hong CS, Pheby D, Nacul L, et al. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*. 11 déc 2009;9:458.
- 15 Brimmer DJ, Jones JF, Boneva R, Campbell C, Lin J-MS, Unger ER. Assessment of ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome): A Case Study for Health Care Providers. *MedEdPORTAL*. 31 déc 2016;12:10527.
- 16 Collin SM, Sterne JAC, Hollingworth W, May MT, Crawley E. Equity of access to specialist chronic fatigue syndrome (CFS/ME) services in England (2008-2010) *BMJ Open*. 2012;2(4).
- 17 www.euromene.eu
- 18 Jason L, Evans M, Porter N, Brown M, Brown A, Hunnell J. et al. The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition. *Am J Biochem Biotechnol*. 2010;61:2035.
- 19 Orsat M, Ernoul A, Canet J, Grandin-Goldstein E, Richard-Devantoy S. [History of the concept of neurasthenia and its modern variants]. *Annales Médico-psychologiques* 2013;171(6):357-61.
- 20 Twisk F. Myalgic Encephalomyelitis (ME) or What? An Operational Definition. *Diagnostics (Basel)* 2018;8(3):64
- 21 Sotzny F, Blanco J, Capelli E, Castro-Marrero J, Steiner S, Murovska M, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease. *Autoimmunity Reviews*. 2018;17(6):601-9. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568997218300880>
- 22 Underhill RA. Myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome: An infectious disease. *Medical Hypotheses*. 1 déc 2015;85(6):765-73
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0306987715003825>
- 24 Morris G, Anderson G, Galecki P, Berk M, Maes M. A narrative review on the similarities and dissimilarities between myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and sickness behavior. *BMC Med*. 2013;11:64.
- 25 Jason LA, Sunnquist M, Brown A, Reed J. Defining Essential Features of Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *J Hum Behav Soc Environ*. 2015;25(6):657-74.
- 26 Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Washington (DC) Syndrome C on the DC for MEF, Populations B on the H of S, Medicine I of. Recommendations [Internet]. National Academies Press (US); 2015 Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284910/>
- 27 Maes M, Anderson G, Morris G, Berk M. Diagnosis of myalgic encephalomyelitis: where are we now? *Expert Opin Med Diagn*. 2013;7(3):221-5.
- 28 Twisk FN. Accurate diagnosis of myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome based upon objective test methods for characteristic symptoms. *World J Methodol*. 2015;5(2):68-87.
- 29 Jason LA, Brown A, Clyne E, Bartgis L, Evans M, Brown M. Contrasting Case Definitions for Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *Eval Health Prof*. 2012;35(3):280-304.
- 30 Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Borysiewicz LK, Clare AW, David A, et al. A report--chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med*. 1991;84(2):118-21.

- 31 Brurberg KG, Fønhus MS, Larun L, Flottorp S, Malterud K. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open*. 2014;4(2):e003973.
- 32 Chu L, Norris JL, Valencia IJ, Montoya JG. Patients diagnosed with Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome also fit systemic exertion intolerance disease criteria *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2017;5(2):114-28.
- 33 Cleare AJ, Reid S, Chalder T, Hotopf M, Wessely S. Chronic fatigue syndrome. *BMJ Clin Evid*. 28 sept 2015;2015 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26415100>
- 34 White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*. 5 mars 2011;377(9768):823-36.
- 35 Clark LV, Pesola F, Thomas JM, Vergara-Williamson M, Beynon M, White PD. Guided graded exercise self-help plus specialist medical care versus specialist medical care alone for chronic fatigue syndrome (GETSET): a pragmatic randomised controlled trial. *The Lancet*. 2017;390(10092):363-73.
- 36 Castro-Marrero J, Sáez-Francàs N, Santillo D, Alegre J. Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome. *Br J Pharmacol*. 2017;174:345-69.
- 37 Maes M, Twisk FN. Why myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) may kill you: disorders in the inflammatory and oxidative and nitrosative stress (IO&NS) pathways may explain cardiovascular disorders in ME/CFS. *Neuro Endocrinol Lett*. 2009;30(6):677-93.
- 38 Jason LA, Evans M, Porter N, Brown M, Brown A, Hunnell J, et al. The Development of a Revised Canadian Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome Case Definition. *American Journal of Biochemistry and Biotechnology*. 30 juin 2010;6(2):120-35.
- 39 Questionnaires and Scales used in ME or CFS research [Internet]. Science for ME. Disponible sur: <https://www.s4me.info/threads/questionnaires-and-scales-used-in-me-or-cfs-research.879/>
- 40 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur: [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/23696/Short%20Form%2036-Item%20Health%20Survey%20\(SF-36\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/23696/Short%20Form%2036-Item%20Health%20Survey%20(SF-36))
- 41 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur: [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25257/DePaul%20Symptom%20Questionnaire%20\(DSQ\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25257/DePaul%20Symptom%20Questionnaire%20(DSQ))
- 42 Attitudes Test Questions sfc [Internet]. [cité 14 avr 2018]. Disponible sur: <http://condor.depaul.edu/ljason/cfs/measures.html>
- 43 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur: <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25258/ME/CFS%20Symptom%20Checklist>
- 44 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur: [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25294/Modifiable%20Activity%20Questionnaire%20\(MAQ\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25294/Modifiable%20Activity%20Questionnaire%20(MAQ))

- 45 Questionnaires and Tools That May Be Useful for Assessing ME/CFS Symptoms [Internet]. National Academies Press (US); 2015 Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284903/>
- 46 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25234/Fatigue%20Severity%20Scale%20\(FSS\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25234/Fatigue%20Severity%20Scale%20(FSS))
- 47 Multidimensionnal Fatigue Inventory MFI20 [Internet]. Disponible sur : <http://slideplayer.fr/slide/11906066/67/images/23/Multidimensionnal+fatigue+Inventory+MFI+20.jpg>
- 48 Fatigue ou asthénie : que faire ? [Internet]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/bons-reflexes-cas-faut-consulter>
- 49 CDC symptom-inventory-questionnaire. Disponible sur : <https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/symptom-inventory-questionnaire-508.pdf>
- 50 Wagner D, Nisenbaum R, Heim C, Jones JF, Unger ER, Reeves WC. Psychometric properties of the CDC Symptom Inventory for assessment of Chronic Fatigue Syndrome. Popul Health Metr. 22 juill 2005;3:8.
- 51 DePaul University Fatigue Questionnaire. Disponible sur : <http://www.iacfsme.org/Portals/0/pdf/kingquestionnaire.pdf>
52. Brown AA, Jason LA. Validating a measure of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome symptomatology. Fatigue. 2014;2(3):132 52.
53. Jason LA, So S, Brown AA, Sunnquist M, Evans M. Test-Retest Reliability of the DePaul Symptom Questionnaire. Fatigue. 1 janv 2015;3(1):16 32.
- 54 Staci Stevens ,Chris Snell , Jared Stevens , Betsy Keller , et J. Mark VanNess_Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [Internet]. [cité 6 oct 2019]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6131594/>
- 55 Cooper, FitzGerald & Parkes (1982). The Cognitive Failures Questionnaire. Broadbent. Disponible sur : <http://www.yorku.ca/rokada/psycstest/cogfail.pdf>
- 56 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25188/Word%20Reading%20Subtest%20of%20the%20Wide%20Range%20Achievement%20Test%20\(WRAT-4\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25188/Word%20Reading%20Subtest%20of%20the%20Wide%20Range%20Achievement%20Test%20(WRAT-4))
- 57 Score de qualité de vie générale au cours des pathologies digestives - GIQLI » SNFCP, 2017 [Internet]. Disponible sur : <https://www.snfcpc.org/questionnaires-outils/divers-questionnaires-outils/score-de-qualite-de-vie-generale-cours-pathologies-digestives-giqli/>
- 58 Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/Myalgic%20Encephalomyelitis/Chronic%20Fatigue%20Syndrome>
- 59 Sletten DM, Suarez GA, Low PA, Mandrekar J, Singer W. COMPASS 31: A Refined and Abbreviated Composite Autonomic Symptom Score. Mayo Clin Proc. 2012;87(12):1196 201.

- 60 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25279/PROMIS%20Pain%20Behavior%20Short%20Form>
- 61 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/23530/McGill%20Quality%20of%20Life%20Questionnaire%20\(MQOL\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/23530/McGill%20Quality%20of%20Life%20Questionnaire%20(MQOL))
- 62 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet] Disponible sur : <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25221/Sleep%20Assessment%20Questionnaire%20-%20Moldofsky>
- 63 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25224/Nonrestorative%20Sleep%20Scale%20\(NRSS\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25224/Nonrestorative%20Sleep%20Scale%20(NRSS))
- 64 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25225/Global%20Sleep%20Assessment%20Questionnaire%20\(GSAQ\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/25225/Global%20Sleep%20Assessment%20Questionnaire%20(GSAQ))
- 65 Report Viewer | NINDS Common Data Elements [Internet]. Disponible sur : [https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/24612/Pittsburgh%20Sleep%20Quality%20Index%20\(PSQI\)](https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/report-viewer/24612/Pittsburgh%20Sleep%20Quality%20Index%20(PSQI))
- 66 Automesure-sommeil. Disponible sur : <http://www.automesure.com/Pages/sommeil.html>
- 67 Brief Pain Inventory (short form). Disponible sur : http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf
- 68 Eggel Y, Léger B. Quelle douleur est supportable en rééducation? Rev Med Suisse. 2012; 8 : 1508-12. Disponible sur : file:///D:/Users/De%20Korwin/Downloads/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2012-27s_sa06_art06.pdf
- 69 Jason L, Jessen T, Porter N, Boulton A, Gloria-Njoku M. Examining Types of Fatigue Among Individuals with ME/CFS. Disability Studies Quarterly [Internet]. 16 juill 2009;29(3). Disponible sur : <http://dsq-sds.org/article/view/938>
- 70 Libman E. Sleep and Quality of Life in Chronic Fatigue Syndrome. In: Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine. 2008. p. 229-38.
- 71 Shapiro CM, Flanigan M, Fleming JAE, Morehouse R, Moscovitch A, Plamondon J, et al. Development of an adjective checklist to measure five FACES of fatigue and sleepiness. Data from a national survey of insomniacs. J Psychosom Res. juin 2002;52(6):467-73.
- 72 Twisk FNM. A critical analysis of the proposal of the Institute of Medicine to replace myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome by a new diagnostic entity called systemic exertion intolerance disease. Curr Med Res Opin. 2015;31(7):1333-47.
- 73 <http://www.asso-sfc.org/documents/201-Manuel-du-consensus-international-a-lusage-des-medecins.pdf>
- 74 Lacerda EM, Mudie K, Kingdon CC, Butterworth JD, O'Boyle S, Nacul L. The UK ME/CFS Biobank: A Disease-Specific Biobank for Advancing Clinical Research Into Myalgic Encephalomyelitis/Chronic

Fatigue Syndrome. *Front Neurol* [Internet]. 2018;9. Disponible sur : <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2018.01026/full>

75 Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. *PLoS One* [Internet]. 1 juin 2018;13(6). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5983853/>

76 Jason LA, Evans M, So S, Scott J, Brown A. Problems in Defining Post-Exertional Malaise Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4295644/>

77 Unger ER, Lin J-MS, Tian H, Natelson BH, Lange G, Vu D, et al. Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and Implementation of a Prospective/Retrospective Rolling Cohort Study. *Am J Epidemiol*. 2017;185(8):617-26.

78 Jason LA, Sunnquist M, Brown A, Furst J, Cid M, Farietta J, et al. Factor Analysis of the DePaul Symptom Questionnaire: Identifying Core Domains. *J Neurol Neurobiol* [Internet]. sept 2015;1(4). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4830389/>

79 Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. MPE test 2018 A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)* [Internet]. 11 sept 2018;8(3). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6165517/>

80 Barsky AJ, Borus JF. Functional somatic syndromes. *Ann Intern Med*. 1 juin 1999;130(11):910-21.

81 Libman E, Creti L, Baltzan M, Rizzo D, Fichten C, Bailes S. Sleep Apnea and Psychological Functioning in Chronic Fatigue Syndrome. *J health psychol*. 2009;14:1251-67.

82 Jason LA, Sunnquist M. The Development of the DePaul Symptom Questionnaire: Original, Expanded, Brief, and Pediatric Versions. *Front Pediatr*. 2018;6:330.

6.2 Annexes

Tests généraux :

SF 36 (version courte)

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : Excellente
- 2 : Très bonne
- 3 : Bonne
- 4 : Médiocre
- 5 : Mauvaise

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : Bien meilleur que l'an dernier
- 2 : Plutôt meilleur
- 3 : À peu près pareil
- 4 : Plutôt moins bon
- 5 : Beaucoup moins bon

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Liste d'activités OUI OUI NON beaucoup peu pas du tout limité (e)

| | oui | non | Beaucoup limité | Peu limité | Pas du tout limité |
|--|-----|-----|-----------------|------------|--------------------|
|--|-----|-----|-----------------|------------|--------------------|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| A Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport | | | | | |
| B Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules | | | | | |
| C Soulever et porter les courses | | | | | |
| D Monter plusieurs étages par l'escalier | | | | | |
| E Monter un étage par l'escalier | | | | | |
| F Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir | | | | | |
| G Marcher plus d'un kilomètre à pied | | | | | |
| H Marcher plusieurs centaines de mètres | | | | | |
| I Marcher une centaine de mètres | | | | | |
| J Prendre un bain, une douche ou s'habiller | | | | | |

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

| | oui | non |
|--|-----|-----|
| A Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ? | | |
| B Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaitées ? | | |
| C Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ? | | |
| D Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) | | |

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux (se) ou déprimé(e) :

| | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| A Avez vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ? | | |
| B Avez vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ? | | |
| C Avez vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ? | | |

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

- 1 : Pas du tout
- 2 : Un petit peu
- 3 : Moyennement
- 4 : Beaucoup
- 5 : Énormément

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

- 1 : Nulle
- 2 : Très faible
- 3 : Faible
- 4 : Moyenne
- 5 : Grande
- 6 : Très grande

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limitées dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1: Pas du tout
- 2 : Un petit peu
- 3 : Moyennement
- 4 : Beaucoup
- 5 : Énormément

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

| | | | | | | |
|--|---|---|----|-----|------|-------|
| | 0 | + | ++ | +++ | ++++ | +++++ |
|--|---|---|----|-----|------|-------|

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|--|---|---|---|---|---|---|
| A Vous vous êtes senti(e) dynamique ? | | | | | | |
| B Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se)? | | | | | | |
| C Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | | | | | | |
| D Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)? | | | | | | |
| E Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ? | | | | | | |
| F Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ? | | | | | | |
| G Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ? | | | | | | |
| H Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ? | | | | | | |
| I Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ? | | | | | | |

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : En permanence
- 2 : Une bonne partie du temps
- 3 : De temps en temps
- 4 : Rarement
- 5 : Jamais

11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

Réponse : 1.tout à fait vrai ----) 5.faux

- A Je tombe malade plus facilement que les autres 1 2 3 4 5
- B Je me porte aussi bien que n'importe qui 1 2 3 4 5
- C Je m'attends à ce que ma santé se dégrade 1 2 3 4 5
- D Je suis en excellente santé 1 2 3 4 5

Tableau 1 : résumé des concepts

| Nom des échelles | Symboles | Résumé du contenu |
|-------------------------------------|----------|---|
| Activité physique | PF | Mesure des limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets et les efforts physiques importants et modérés. |
| Limitations dues à l'état physique | RP | Mesure de la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes: mesure des limitations de certaines activités ou la difficulté pour les réaliser. |
| Douleurs physiques | BP | Mesure de l'intensité de la douleur et de la gêne occasionnée. |
| Santé perçue | GH | Auto-évaluation de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue. |
| Vie et relation avec les autres | SF | Mesure les limitations des activités sociales dues aux problèmes de santé physique et psychique. |
| Santé psychique | MH | Auto-évaluation de la santé psychique: anxiété, dépression, bien-être (bonheur)? |
| Limitations dues à l'état psychique | RE | Mesure la gêne due aux problèmes psychiques dans les activités quotidiennes: temps passé au travail moins important, travail baclé. |
| Évolution de la santé perçue | HT | Évolution de la santé perçue comparée, d'une année à l'autre. |

De paul questionnaire version longue

Please answer the following questions.

1. What is your height? _____

2. What is your weight? _____

3. What is your date of birth? _____

4. What is your gender? _____

5. To which of the following race(s) do you belong?

Black, African-American

White

American Indian or Alaska Native

Asian or Pacific Islander

Other race (*Please specify*) _____

6. Are you of Latino or Hispanic origin?

Yes

No

7. What is your current marital status?

Married or living with partner

Separated

Widowed

Divorced

Never married

8. Do you have any children?

Yes No (*Skip to Question 9*)

8a. How many children do you have? _____

8b. How many of your children are under 18 years old? _____

9. How many people live in your home? _____

10. What grade or degree have you completed in school?

- Less than high school
- Some high school
- High school degree or GED
- Partial college (at least one year) or specialized training
- Standard college degree
- Graduate professional degree including masters and doctorate

11. What is your current work status? **(Check all that apply)**

- On disability
- Student
- Homemaker
- Retired
- Unemployed
- Working part-time
- Working full-time

11a. If you are on disability, for what condition do you receive disability compensation?

Please Specify _____

12. What is your current occupation?

Current _____

12a. If you are currently not working, what was your most recent occupation?

Most
Recent _____

For the following questions (13-66), we would like to know **how often you have had each symptom** and **how much each symptom has bothered you over the last 6 months**. For each symptom please circle **one number for frequency and one number for severity**. Please fill the chart out from left to right.

| Symptoms | <p><i>Frequency:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how often have you had this symptom?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = none of the time</p> <p>1 = a little of the time</p> <p>2 = about half the time</p> <p>3 = most of the time</p> <p>4 = all of the time</p> | <p><i>Severity:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how much has this symptom bothered you?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = symptom not present</p> <p>1 = mild</p> <p>2 = moderate</p> <p>3 = severe</p> <p>4 = very severe</p> |
|---|--|--|
| 13) Fatigue/extreme tiredness | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 14) Dead, heavy feeling after starting to exercise | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 15) Next day soreness or fatigue after non-strenuous, everyday activities | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 16) Mentally tired after the slightest effort | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 17) Minimum exercise makes you physically tired | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 18) Physically drained or sick after mild activity | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 19) Feeling unrefreshed after you wake up in the morning | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 20) Need to nap daily | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 21) Problems falling asleep | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 22) Problems staying asleep | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 23) Waking up early in the morning (e.g. 3am) | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 24) Sleep all day and stay awake all night | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |

| | | |
|--|--|--|
| 25) Pain or aching in your muscles | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 26) Pain/stiffness/tenderness in more than one joint without swelling or redness | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 27) Eye pain | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| Symptoms | <p><i>Frequency:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how often have you had this symptom?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = none of the time 1 = a little of the time 2 = about half the time 3 = most of the time 4 = all of the time</p> | <p><i>Severity:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how much has this symptom bothered you?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = symptom not present 1 = mild 2 = moderate 3 = severe 4 = very severe</p> |
| 28) Chest pain | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 29) Bloating | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 30) Abdomen/stomach pain | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 31) Headaches | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 32) Muscle twitches | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 33) Muscle weakness | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 34) Sensitivity to noise | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 35) Sensitivity to bright lights | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 36) Problems remembering things | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 37) Difficulty paying attention for a long period of time | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 38) Difficulty finding the right word to say or expressing thoughts | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |

| | | |
|---|--|--|
| 39) Difficulty understanding things | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 40) Only able to focus on one thing at a time | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 41) Unable to focus vision and/or attention | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 42) Loss of depth perception | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 43) Slowness of thought | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 44) Absent-mindedness or forgetfulness | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 45) Bladder problems | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 46) Irritable bowel problems | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| Symptoms | <p><i>Frequency:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how often have you had this symptom?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = none of the time 1 = a little of the time 2 = about half the time 3 = most of the time 4 = all of the time</p> | <p><i>Severity:</i></p> <p>Throughout the past 6 months, how much has this symptom bothered you?</p> <p>For each symptom listed below, circle a number from:</p> <p>0 = symptom not present 1 = mild 2 = moderate 3 = severe 4 = very severe</p> |
| 47) Nausea | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 48) Feeling unsteady on your feet, like you might fall | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 49) Shortness of breath or trouble catching your breath | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 50) Dizziness or fainting | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 51) Irregular heart beats | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 52) Losing or gaining weight without trying | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |

| | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 53) No appetite | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 54) Sweating hands | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 55) Night sweats | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 56) Cold limbs (e.g. arms, legs, hands) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 57) Feeling chills or shivers | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 58) Feeling hot or cold for no reason | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 59) Feeling like you have a high temperature | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 60) Feeling like you have a low temperature | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 61) Alcohol intolerance | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 62) Sore throat | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 63) Tender/sore lymph nodes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 64) Fever | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 65) Flu-like symptoms | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 66) Some smells, foods, medications, or chemicals make you feel sick | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

67. Have you **always** had persistent or recurring **fatigue/energy problems**, even back to your earliest memories as a child? (By persistent or recurring, we mean that the fatigue/energy problems are usually ongoing and constant, but sometimes there are good periods and bad periods.)

Yes No Not having a problem with fatigue/energy

68. Since your **fatigue/energy related illness** began, do your headaches either happen more often, feel worse or more severe, or are they in a different place or spot?

Yes No Not having a problem with fatigue/energy

69. How long ago did your problem with **fatigue/energy** begin?

Less than 6 months

6-12 months

1-2 years

Longer than 2 years

Had problem with fatigue/energy since childhood or adolescence

Not having a problem with fatigue/energy

70. Have you been diagnosed with Chronic Fatigue Syndrome or Myalgic Encephalomyelitis?

Yes No

70a. If yes, what year were you diagnosed? _____

70b. Do you currently have a diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome or Myalgic Encephalomyelitis?

Yes No

70c. Who diagnosed you with Chronic Fatigue Syndrome or Myalgic Encephalomyelitis?

Medical Doctor Alternative Practitioner Self-Diagnosed

70d. Have any of your family members been diagnosed with Chronic Fatigue Syndrome or Myalgic Encephalomyelitis?

Yes No

If yes, please list their relation to you and current age _____

71. Did you experience any of the following symptoms regularly and repeatedly in the months and years before your fatigue/energy problems began?

Sore throat

Tender/sore lymph nodes

Unrefreshing sleep

Impaired memory and concentration

Prolonged fatigue following physical or mental exertion

Muscle pain

Headaches

Joint Pain

Not having a problem with fatigue/energy

72. If you rest, does your problem with **fatigue/energy** go away? **(Check one)**

Entirely

Partially

My fatigue/energy problem is not improved by rest *(Skip to Question 73)*

I am not having a problem with fatigue/energy *(Skip to Question 73)*

72a. How long do you have to rest for your problem with **fatigue/energy** to entirely or partially go away?

less than 30 minutes 30 to 59 minutes 1-2 hours more than 2 hours

73. If you were to become exhausted after actively participating in extracurricular activities, sports, or outings with friends, would you recover within an hour or two after the activity ended?

Yes No

74. Do you reduce your activity level to avoid experiencing problems with **fatigue/energy**?

Yes No Not having a problem with fatigue/energy

75. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in minimal physical effort?

Yes No Not having a problem with fatigue/energy

75a. Do you experience a worsening of your **fatigue/energy related illness** after engaging in mental effort?

Yes No

75b. If you feel worse after activities, how long does this last? **(Check one)**

1 hour or less 2-3 Hrs 4-10 Hrs 11-13 Hrs

14-23 Hrs More than 24 Hrs (Please specify_____)

76. Are you currently engaging in any form of exercise?

Yes *(Skip to Question 77)* No

76a. If you do not exercise, why aren't you exercising? **(Check all boxes that you agree with)**

Not interested

- No time
- Would like to but cannot because of problems with fatigue/energy
- Cannot because exercise makes symptoms worse

77. Over what period of time did your **fatigue/energy related illness**, develop? **(Check one)**

- Within 24 hours
- Over 1 week
- Over 1 month
- Over 2-6 months
- Over 7-12 months
- Over 1-2 years
- Over 3 or more years
- I am not ill

78. How would you describe the course of your **fatigue/energy related illness**? **(Check one)**

- Constantly getting worse
- Constantly improving
- Persisting (no change)
- Relapsing & remitting (having “good” periods with no symptoms & “bad” periods)
- Fluctuating (symptoms periodically get better and get worse, but never disappear completely)
- No Symptoms/I am not ill

79. Which statement best describes your **fatigue/energy related illness** during the **last 6 months**? **(Check one)**

- I am not able to work or do anything, and I am bedridden.
- I can walk around the house, but I cannot do light housework.
- I can do light housework, but I cannot work part-time.
- I can only work part-time at work or on some family responsibilities.
- I can work full time, but I have no energy left for anything else.
- I can work full time and finish some family responsibilities but I have no energy left

for anything else.

I can do all work or family responsibilities without any problems with my energy.

80. Did your **fatigue/energy related illness** start after you experienced any of the following? **(Check one or more and please specify)**

An infectious illness _____

An accident _____

A trip or vacation _____

An immunization (shot at doctor's office) _____

Surgery _____

Severe stress (bad or unhappy event(s)) _____

Other _____

I am not ill

81. Have you ever consulted a medical doctor or health professional about your **fatigue/energy** problem?

Yes No (*Skip to Question 83*)

82. Do you currently have a medical doctor overseeing your **fatigue/energy** problem?

Yes No

83. Do you have any medical illness (es) that might be causing your symptoms?

Yes No (*Skip to Question 84*)

83a. What medical illnesses do you have?

Illness name(s) and year it began: _____

83b. For which of these conditions are you currently receiving treatment? _____

84. Are you currently taking any medications (over the counter or prescription)?

Yes No (*Skip to Question 86*)

84a. What medications are you taking? _____

85. Do you think any medication(s) is (are) causing your problem with **fatigue/energy**?

Yes No (*Skip to Question 86*)

I do not have a problem with fatigue/energy (*Skip to Question 86*)

85a. Please specify which medications: _____

86. Have you ever been diagnosed and/or treated for any of the following: **(Check all that apply and write year (s) experienced, years treated, and medication (if applicable) in the blank)**

Major depression _____

Major depression with melancholic or psychotic features _____

Bipolar disorder (Manic-depression) _____

Anxiety _____

Schizophrenia _____

Eating disorder _____

Substance abuse _____

Multiple chemical sensitivities _____

Fibromyalgia _____

Allergies _____

Other (*Please specify*) _____

No diagnosis/treatment

87. What do you think is the cause of your problem with **fatigue/energy**? **(Check one)**

Definitely physical

Mainly physical

Equally physical and psychological

Mainly psychological

Definitely psychological

No problem with fatigue/energy

88. Do you think anything specific in your personal life or environment accounts for your problem with **fatigue/energy**?

Yes No (*Skip to Question 89*)

I do not have a problem with fatigue/energy (*Skip to Question 89*)

88a. Please specify: _____

89. In the **past 4 weeks**, approximately how many hours per week have you spent doing:

Household related activities? _____ hours per week _____

Social/Recreational related activities? _____ hours per week _____

Family related activities? _____ hours per week _____

Work related activities? _____ hours per week _____

90. In the **past 4 weeks**, have you had to reduce the number of hours you previously spent (prior to your illness) on occupational, social or family activities because of your health or _____ problems with **fatigue/energy**?

Yes No (*Skip to Question 91*) Not having a problem with fatigue/energy

90a. **Before your fatigue/energy related illness**, approximately how many hours did you _____ used to spend on:

Household related activities? _____ hours per week _____

Social/Recreational related activities? _____ hours per week _____

Family related activities? _____ hours per week _____

Work related activities? _____ hours per week _____

91. Please rate the amount of **energy** you had available **yesterday**, using a scale from 1 to 100 where 1= no energy and 100 = your pre-illness energy level. (**If you don't have a fatigue/energy related illness, a score of 100 = having abundant energy such that you could work full time and complete your family responsibilities**) _____

92. Please rate the amount of **energy** you expended (used) **yesterday**, using a scale from 1 to 100 where 1 = no energy and 100 = your pre-illness energy expended _____

93. Please rate the amount of **fatigue** you had **yesterday**, using a scale from 1 to 100 where 1 = no fatigue and 100 = severe fatigue_____

94. For the **past week**, please rate the amount of **energy** you had available using a scale from 1 to 100 where 1 = no energy and 100 = your pre-illness energy level_____

95. For the **past week**, please rate the amount of **energy** you have expended (used) using a scale from 1 to 100 where 1 = no energy and 100 = your pre-illness energy expended_____

96. For the **past week**, please rate the amount of **fatigue** you have had using a scale from 1 to 100 where 1 = no fatigue and 100 = severe fatigue_____

97. Since the onset of your problems with fatigue/energy, have your symptoms caused a 50% or greater reduction in your activity level?

Yes No Not having a problem with fatigue/energy

98. Do you experience frequent viral infections with prolonged recovery periods?

Yes No

99. Are you intolerant of extremes of temperatures (when it is extremely hot or cold)?

Yes No

De paul questionnaire version courte

Frequency:

- 0: non of the time
- 1: a little of the time
- 2: about half of the time
- 3: most of the time
- 4: all of the time

severity:

- 0: symptom non present
- 1: mild
- 2: moderate
- 3: severe
- 4: very severe

| | frequency | | | | | severity | | | | |
|---|-----------|---|---|---|---|----------|---|---|---|---|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| fatigue | | | | | | | | | | |
| Next-day soreness after non-srenuous activities | | | | | | | | | | |
| Minimum exercise makes you physically tired | | | | | | | | | | |
| Feeling unrefreshed after you wake up in the morning | | | | | | | | | | |
| Muscle pain | | | | | | | | | | |
| bloating | | | | | | | | | | |
| Problems remembering things | | | | | | | | | | |
| Difficulty paying attention for a long period of time | | | | | | | | | | |
| Irritable bowel problems | | | | | | | | | | |
| Feeling unsteady on your feet, like you might fall | | | | | | | | | | |
| Cold limbs | | | | | | | | | | |
| Feeling hot or cold for no reason | | | | | | | | | | |
| Flu-like symptoms | | | | | | | | | | |
| Some smells,foods, medications, or chemicals make you feel sick | | | | | | | | | | |

CFS QUESTIONNAIRE

(1a) Are you currently experiencing any problems with fatigue or tiredness?

--No --Yes

(1b) If you replied "Yes" to 1a: When did the fatigue begin? _____

(1c) If you replied "Yes" to 1a: What do you think the cause of your fatigue is? _____

(2) When your problem with fatigue began, did it develop (check one):

- Rapidly- within 24 hours
- Over 1 week --Over 1 month --Over 2-6 months
- Over 7-12 months --Over 1-2 years --Longer than 2 years
- Had problems with fatigue since childhood or adolescence
- N/A--Not having problem with fatigue

(3) In the past month, how many hours a week have you spent doing:

Household related activities? _____

Social-related activities? _____

Work-related activities? _____

(4a) In the past 6 months, have you had to reduce the number of hours you previously spent on occupational, social or family activities because of your health or

problems with fatigue? --No --Yes

(4b) If you replied "Yes" to 4 a: Which activities and by how many hours per week have you cut back?

--Occupational: decreased by _____ hrs/week

--Social: decreased by _____ hrs/week

--Family: decreased by _____ hrs/week

(4c) If you replied "Yes" to 4b: How many hours did you spend on:

Occupational activities? _____

Social activities? _____

Family activities? _____

(5a) If you rest, does your fatigue go away entirely, partially, or does rest have no effect on your fatigue?

(check one): --Entirely --Partially --No effect

(5b) If you replied "Entirely" or "Partially" to 5a:

How long do you have to rest for your fatigue entirely or partially goes away?__

Will your fatigue return if you stop resting and start doing something?

--No --Yes

(6) Do you restrict your activity levels to avoid experiencing severe fatigue?

--No --Yes

(7) Does physical activity make you feel:

--Worse --Better --Has no effect

(8a) In the past 6 months, how often have you experienced a persistent or recurrent problem with post-exertional malaise? By post-exertional malaise I mean do you begin to feel worse after engaging in activities that require either physical or mental exertion?

--Never --Seldom --Often or Usually --Always

(8b) If you replied "Often or Usually" or "Always" to 8a: How long does the post-exertional malaise for?

(check one): --Less than 1 hour --1-3 hrs --4-10 hrs --11-13 hrs

--More than 13 hrs (specify how long) --More than 24 hrs

(8c) If you replied "Never" or "Seldom" to 8a: What about if you exercise—do you experience increased fatigue or a worsening of your symptoms after engaging in exercise? --No --Yes

(8d) If you replied "No" to 8c: Is that because you are not exercising or does exertion just not affect your symptoms, or does it even make you feel better?

--Not exercising --No effect --Feel better

(8e) If you replied "Not Exercising" to 8d: Why aren't you exercising?

--Not interested --No time

--Would like to but cannot because of fatigue --Cannot because exercise makes symptoms worse

(9) For the past day (past 24 hrs), please rate the amount of perceived energy you have had using a scale from 0 to 100 where 0 = No energy and 100 = Abundant energy _____

(10) For the past day (past 24 hrs), please rate the amount of energy you have expended (used) using a scale from 0 to 100 where 0 = No energy and 100 = All of your available energy _____

(11) For the past day (past 24 hrs), please rate the amount of fatigue you have had using a scale from 0 to 100 where 0 = No fatigue and 100 = Severe fatigue _____

(12) For the past week, please rate the amount of perceived energy you have had using a scale from 0 to 100 where 0 = None of your available energy and 100 = Abundant energy _____

(13) For the past week, please rate the amount of energy you have expended (used) using a scale from 0 to 100 where 0 = None of your available energy and 100 = all of your available energy _____

(14) For the past week, please rate the amount of fatigue you have had using a scale from 0 to 100 where 0 = No fatigue and 100 = Severe fatigue _____

(15) How would you describe the course of your illness/health problems (check one):

--Constantly getting worse --Constantly improving --Persisting

(no change)

--Relapsing and remitting (having "good" periods with no symptoms and "bad" periods)

--Fluctuating (symptoms periodically wax and wane, but never disappear completely)

(16a) Do you have any known diagnosed medical conditions? _____

(16b) For which these conditions are you currently receiving treatment or taking medication? _____

(17a) Are you currently taking any medications? --No --Yes

(17b) If you replied "Yes" to 17a: What medications are you taking? _____

(18) How often do you drink alcohol: --Never --Rarely --Weekly --Daily

(19) When you drink, how much do you typically drink? _____

(20a) Are you currently using recreational drugs? --No --Yes

(20b) If you replied "Yes" to 20a: Which drugs and how often and how much do you use? _____

(21a) Have you ever used recreational drugs in the past? --No --Yes

(21b) If you replied "Yes" to 21a: Which drugs and how often and how much do you use? _____

(22a) Have you ever been diagnosed or treated for an eating disorder?

--No --Yes

(22b) If you replied "Yes" to 22a: When did that problem begin? _____

Do you still have an eating disorders?

--Yes --No: When did the problem stop? _____

For the symptoms below, please indicate in the first column by placing a check

(--) those symptoms that have persisted or reoccurred during six or more consecutive months of the fatigue illness or during your health problems.

In the next column, please check (--) those symptoms that began before you started having a persistent or recurring problem with fatigue.

In the third column, please indicate how often you have experienced any of the following symptoms in the past six months using these response categories:

Never, seldom (about once a month or less), often or usually (occurs monthly),
or always.

In the last column please rate the severity of each symptom you have experienced over the past six months using a scale of 0 to 100 where 0 = no problem and

100 = the most severe problem possible

| | Symptom has been present for 6 months or longer | Symptom began before fatigue or health problems started | Frequency (Never, Seldom, Often or Usually, or Always) | Symptom Severity Rating 0 to 100 |
|---|---|---|---|----------------------------------|
| (23) Fatigue | | | | |
| (24) Sore Throat | | | | |
| (25) Tender/Sore Lymph Nodes | | | | |
| (26) Muscle Pain (i.e., sensations of pain or aching in your muscles. This does not include weakness or pain in other areas such as joints) | | | | |
| (27) Pain in multiple joints without swelling or redness | | | | |
| (28) Impaired memory and concentration | | | | |
| (29) Nausea | | | | |
| (30) Fever and chills | | | | |
| (31) Muscle weakness | | | | |
| (32) Sensitivity to alcohol | | | | |
| (33) Unrefreshing sleep, that is waking up feeling tired | | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| (34) Post-exertional malaise, feeling worse after doing activities that require either physical or mental exertion | | | | |
| (35) Headaches | | | | |

****IF EXPERIENCING HEADACHES:**

(36) Are these headaches you are experiencing more frequent, more severe, or in a different location than the headaches you experienced in the past before you began have problems with fatigue and your health? (check all that apply)

--More frequent --More severe --Different location

OTHER SYMPTOMS

| | Symptom has been present for 6 months or longer | Symptom began before fatigue or health problems started | Frequency (Never, Seldom, Often or Usually, or Always) | Symptom Severity Rating 0 to 100 |
|-------------------------------------|---|---|--|----------------------------------|
| Physical Complaints | | | | |
| Racing heart | | | | |
| Chest pain | | | | |
| Shortness of breath | | | | |
| Upset stomach | | | | |
| Abdomen pain | | | | |
| Weight change | | | | |
| Poor Appetite | | | | |
| Dizziness | | | | |
| Ringling in the ears | | | | |
| Sweating hands | | | | |
| Night sweats | | | | |
| Tense muscles | | | | |
| Chilled or shivery | | | | |
| Hot or cold spells | | | | |
| Feeling like you have a temperature | | | | |
| fevers | | | | |
| Temperature lower than normal | | | | |

| | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|
| | | | | |
| Tingling feeling | | | | |
| Paralysis | | | | |
| Blurred vision | | | | |
| Abnormal sensitivity to light | | | | |
| Blind spots | | | | |
| Eye pain | | | | |
| Rash | | | | |
| Allergies | | | | |
| Chemical sensitivity | | | | |
| Muscle weakness | | | | |
| Feel unsteady on feet | | | | |
| Need to nap during each day | | | | |
| Difficulty falling asleep | | | | |
| Difficulty staying asleep | | | | |
| Waking up early in the morning (e.g., 3 a.m.) | | | | |
| Difficulty staying asleep | | | | |
| other | | | | |
| Other Cognitive Difficulties | | | | |
| Slowness of thought | | | | |
| Absent-mindedness | | | | |
| Confusion/disorientation | | | | |
| Difficulty reasoning things out | | | | |
| Forgetting what you are trying to say | | | | |
| Difficulty finding the right word | | | | |
| Difficulty following things | | | | |
| Difficulty comprehending information | | | | |
| Need to have to focus on one thing at a time | | | | |
| Frequently lose train of thought | | | | |
| Trouble expressing | | | | |

| | | | | |
|--|-------|-------|-------|-------|
| thoughts | | | | |
| Difficulty retaining information | | | | |
| Difficulty recalling information | | | | |
| Frequently get words or numbers in the wrong order | | | | |
| Slow to react | | | | |
| Poor hand to eye coordination | | | | |
| New trouble with math | | | | |
| Concern with driving | | | | |
| other | | | | |
| Mood Difficulties | | | | |
| Anxiety/tension | | | | |
| Easily irritated | | | | |
| Depression | | | | |
| Mood swings | | | | |
| Other | | | | |

Fatigue

MFI 20

Réponses de 1 à 5

pour la correction :

1 pas du tout d accord

général/physique/mental/activité/motivation

5 tout à fait d accord

6-R : calculer 6 - la réponse cochée

Retranscrire les réponses cochées dans les cases fluo. Pour les cases « 6-R » il faut calculer le score. en bas de page calculer les taux des 5 sous échelles en additionnant les chiffres inscrits dans les cases de correction.

| | réponse | | | | | Pour la correction | | | | |
|---|---------|---|---|---|---|--------------------|------|-------|-----|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Gen | phy | men | act | mot |
| Je me sens en forme | | | | | | 6-R. | | | | |
| Physiquement je n'ai pas la force de faire gd chose | | | | | | | ... | | | |
| Je me sens très actif | | | | | | | | | 6-R | |
| J'ai envie de faire plein de choses agréables | | | | | | | | | | 6-R |
| Je me sens fatigué | | | | | | | | | | |
| Je crois que j'en fais bcp dans une journée | | | | | | | | | 6-R | |
| Je suis capable de me concentrer sur ce que j'entreprends | | | | | | | | 6-R | | |
| J'ai une bonne résistance physique | | | | | | | 6-R | | | |
| Je suis stressé à l'idée d'avoir qqchse à faire | | | | | | | | | | |
| Je crois que je fais très peu dans la journée | | | | | | | | | ... | |
| J'arrive facilement à me concentrer | | | | | | | | 6-R | | |
| Je me sens reposé | | | | | | 6-R | | | | |
| Il me faut beaucoup d'efforts pour me concentrer | | | | | | | | | | |
| Physiquement je me sens en mauvaise condition | | | | | | | | | | |
| J'ai bcp de projets | | | | | | | | | | 6 R |
| Je me fatigue facilement | | | | | | ... | | | | |
| Je n'achève que très peu de choses | | | | | | | | | ... | |
| J'ai envie de ne rien faire | | | | | | | | | | |
| Je me laisse facilement distraire | | | | | | | | | | |
| Physiquement je me sens en excellente forme | | | | | | | | | | |
| totaux | | | | | | | ... | | ... | . . |

Interprétation :

→ Il n'y a pas de barème d'interprétation provenant des auteurs du questionnaire ni de données épidémiologiques canadiennes ;

→ Des scores seuils selon l'âge et le sexe ont été proposés pour la sous-échelle de fatigue générale en fonction de données épidémiologiques allemandes (Schwarz et al., 2003 ; Singer et al., 2011).

Ces scores correspondent au 25^e percentile de la population allemande.

SCORES SEUILS SUGGÉRANT LA PRÉSENCE DE FATIGUE SIGNIFICATIVE

(pour la sous-échelle de fatigue générale seulement)

| | ≤ 39 ans | 40-59 ans | ≥ 60 ans |
|--------|----------|-----------|----------|
| HOMMES | ≥ 9 | ≥ 11 | ≥ 14 |
| FEMMES | ≥ 11 | ≥ 12 | ≥ 14 |

PICHOT

Parmi les huit propositions suivantes, déterminez celles qui correspondent le mieux à votre état en affectant chaque item d'une note entre 0 et 4: (0 = pas du tout; 1= un peu, 2 = moyennement, 3= beaucoup, 4 = extrêmement)

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|---|
| Je manque d'énergie | | | | | |
| Tout demande un effort | | | | | |
| Je me sens faible à certains endroits du corps | | | | | |
| J'ai les bras ou les jambes lourdes | | | | | |
| Je me sens fatigué sans raison | | | | | |
| J'ai envie de m'allonger pour me reposer | | | | | |
| J'ai du mal à me concentrer | | | | | |
| Je me sens fatigué, lourd et raide | | | | | |
| total | | | | | |

Un total supérieur à 22 est en faveur d'une fatigue excessive, vous souffrez peut être d'un sommeil inefficace.

CHALDER

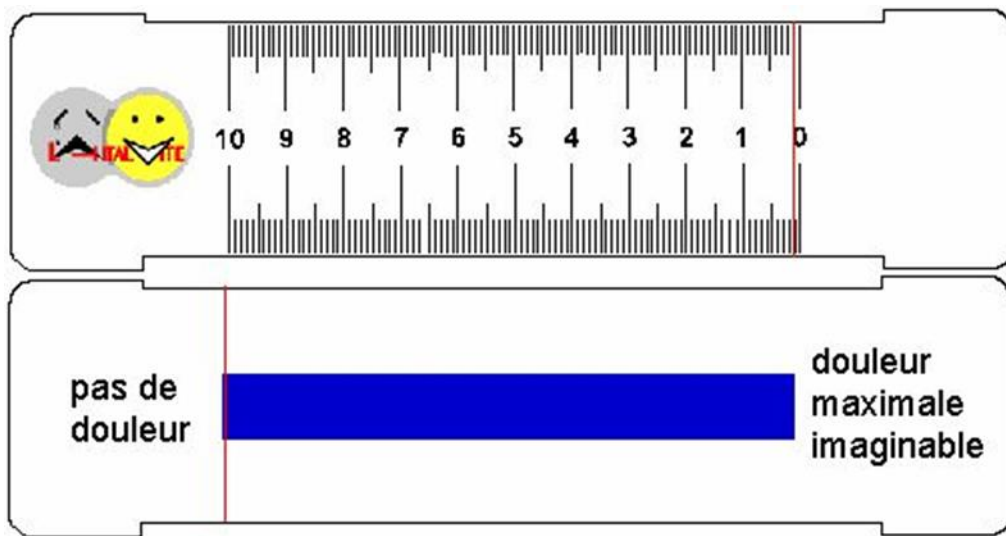
We would like to know more about any problems you have had with feeling tired, weak or lacking in energy in the last month. Please answer ALL the questions by ticking the answer which applies to you most closely. If you have been feeling tired for a long while, then compare yourself to how you felt when you were last well. Please tick only one box per line.

| | 0 :less than usual | 1 :no more than usual | 2 :more than usual | 3 :much more than usual |
|---|--------------------|-----------------------|--------------------|-------------------------|
| do you have problems with tiredness? | | | | |
| do you need to rest more? | | | | |
| do you feel sleepy or drowsy? | | | | |
| do you have problems starting things? | | | | |
| do you lack energy? | | | | |
| do you have less strength in your muscles? | | | | |
| do you feel weak? | | | | |
| do you have difficulties concentrating? | | | | |
| do you make slips of the tongue when speaking? | | | | |
| do you find it more difficult to find the right word? | | | | |
| how is your memory? | | | | |
| score | | | | |

This scale can be scored “bimodally” with columns representing 0, 0, 1 & 1 and a range from 0 to 11 with a total of 4 or more qualifying for “caseness”. Alternatively it can be scored in “Likert” style 0, 1, 2 & 3 with a range from 0 to 33. Mean “bimodal” score for CFS sufferers was 9.14 (SD 2.73) and for a community sample 3.27 (SD 3.21). Mean “Likert” score was 24.4 (SD 5.8) and 14.2 (SD 4.6).

total (0-33) =

EVA



Energy point score

- post the EIPS chart in examining room
- ask patient to evaluate their level of activity based upon the prior two weeks
- question the patient's EIPS evaluation
- record and track the EIPS level. Report every 6-12 weeks.

0. Bed-ridden, up to bathroom only

1. Out of bed 30 - 60 minutes a day (sitting in chair is out of bed)

2. Out of bed sitting, standing, walking 1 - 2 hours per day

3. Out of bed sitting, standing, walking 2 - 4 hours per day

4. Out of bed sitting, standing, walking 4 - 6 hours per day

5. Perform with difficulty sedentary job 40 hours a week, daily naps

RECOVERY

6. Daily naps in bed, may maintain a 40 hour sedentary work week plus light, limited housekeeping and/or social activities

7. No naps in bed. Up 7:00 a.m. to 9:00p.m. Able to work a sedentary job plus light housekeeping

8. Full sedentary workweek, no naps, some social activities plus light exercise

9. Same as 8 above plus exercise approximately 1/2 to 2/3 normal without excessive fatigue, awakens next morning refreshed

10. Normal

MFTQ : ME/CFS fatigue type questionnaire

INTRODUCTION:

There are many types of fatigue, but current medical terminology does not differentiate between them. We need to develop new terms that identify the many different types of fatigue, such as:

Energy Fatigue (feeling of heaviness and immobilization without energy to do anything for long periods of time)

Wired Fatigue (feeling of over-stimulation with extremely low energy)

Brain Fog Fatigue (mental impairment with confusion, disorientation, and inability to function in daily activities)

Post-Exertional Fatigue (feeling extreme weakness, discomfort, or sick after minimal amounts of activity)

Flu Fatigue (feeling weak with flu symptoms, such as a high temperature)

We would like to ask you several questions to allow us to better understand these different types of fatigue. But first, we would like to find out some information about you. Please do not write your name on this questionnaire so that your responses remain anonymous. All of your answers will be kept confidential.

For all of the following questions, please provide or circle only one answer.

1. What is your age now? _____

2. To which of the following race(s) do you belong?

Black, African-American 1

White 2

American Indian or Alaska Native 3

Asian or Pacific Islander 4

Some other race (*Please write-in below*) 5

3. Are you of Latino or Hispanic origin?

Yes 1

No 2

4. Are you male or female?

Male 1

Female 2

5. What is your current marital status?

Married 1

Separated 2

Widowed 3

Divorced 4

Never married 5

6. Do you have any children?

No (**Go to Question 7**) 1

Yes (**How many children do you have?**) 2

7. What grade or degree have you completed in school?

Less than high school 1

Some high school 2

High school degree or GED 3

Some college (at least one year)

or specialized training 4

Standard college degree 5

Graduate professional degree 6

8. What is your current and most recent occupation?

a. Current occupation _____

b. Most recent occupation _____

9. Have you been diagnosed with chronic fatigue syndrome by a physician?

Yes 1

No 2

10. Do you currently have chronic fatigue syndrome?

Yes 1

No 2

11. Please indicate whether you are a:

| | <u>Yes</u> | <u>No</u> |
|--------------|------------|-----------|
| a. Student | 1 | 2 |
| b. Homemaker | 1 | 2 |
| c. Retired | 1 | 2 |
| d. Disabled | 1 | 2 |

12. What is your current work status?

On disability (**Go to Question 13**) 1

Unemployed (**Go to Question 14**) 2

Working part-time (**Go to Question 14**) 3

Working full-time (**Go to Question 14**) 4

13. For what condition do you receive disability compensation?

14. Which of the following statements best describes your abilities during the last month?

I am not able to work or do anything, and I am bedridden 1

- I can walk around the house, but I cannot do light housework 2
- I can do light housework, but I cannot work part-time 3
- I can only work part-time or perform some family responsibilities 4
- I can work full-time but I have no energy left for anything else 5
- I can work full-time and perform family responsibilities but I have no energy left for anything else 6
- I can work full-time and perform family responsibilities without any problems with my energy 7

15. Do you have any thoughts or suggestions about the need to develop better terms on the different types of fatigue?

TYPES OF FATIGUE QUESTIONNAIRE

In the first column, for the symptoms that you have experienced, please list the date when the symptom first occurred, including the month and year. If you cannot remember the month, please try to write the season (winter, spring, summer, or fall)

In the second column, during the past 6 months, for the symptoms that you have experienced, please indicate how often the symptom occurred using the following choices:

N = Never (Did not occur)

S = Seldom (Once or twice, with each episode lasting no longer than a week)

O = Often (At least two or more times for at least several weeks)

U = Usually (At least 50% of the days of each month)

A = Always (Everyday)

In the third column, if you have experienced the symptom during the past 6 months, for the symptoms that you have experienced, please rate how bad or how much of a problem the symptom has been for you using a 0 to 100 scale, where 0 = no problem, 25 = minimal problem, 50 = a moderate problem, 75 = severe problem, and 100 = the most severe problem possible using the scale below:

| <u>No Problem</u> | | <u>Moderate Problem</u> | | | | | <u>Most Severe Problem</u> | | | | |
|-------------------|----|-------------------------|----|----|----|----|----------------------------|----|----|-----|--|
| 0 | 10 | 20 | 30 | 40 | 50 | 60 | 70 | 80 | 90 | 100 | |

| Symptom | Start Date | | Frequency | Severity |
|---|-----------------------|------|---|----------|
| | Month or Season | Year | N=Never S=Seldom O=Often U=Usually A=Always | 0 to 100 |
| Limbs feel heavy when not moving them | | | | |
| Do not have physical energy to do anything | | | | |
| Muscle weakness even after resting | | | | |
| Lack the energy to talk to anyone | | | | |
| Mind racing when exhausted | | | | |
| Body feels over-stimulated when very tired | | | | |
| Hard to sleep due to body and mind feeling tense and agitated | | | | |
| Very hard to relax or reduce muscle tension | | | | |
| Thinking is hard work and muddy | | | | |
| Misplace items and cannot remember things | | | | |
| Mentally tired after the slightest effort | | | | |
| When talking, much difficulty with words | | | | |
| Physically drained or sick after mild activity | | | | |
| Dead, heavy feeling that occurs quickly after starting to exercise | | | | |
| Minimum exercise makes you physically tired | | | | |
| Next day soreness or fatigue after non-strenuous, everyday activities | | | | |
| Flu-like symptoms such as nasal congestion, sinus pain, cough, etc. | | | | |
| Muscle ache or pain all over body | | | | |
| Feel like have a high temperature or fever | | | | |
| Headaches and nausea | | | | |
| Overwhelming sleepiness | | | | |
| Dizziness | | | | |

Malaise post effort

The DePaul Post-Exertional Malaise Questionnaire (DPEMQ)

Section 1: Demographic and Illness Information

1. What is your age? _____ (must be over 18 years old)

2. What is your gender?

q Male

q Female

q Other

q Prefer not to answer

3. To which of the following race(s) do you belong?

q Black, African-American

q White

q American Indian or Alaska Native

q Asian or Pacific Islander

4. Other race (*Please specify*) _____

5. Are you of Latino or Hispanic origin?

q Yes

q No

6. Do you currently live in the United States?

q Yes

q No

6a. If you do not live in the United States, what country do you currently live in?

7. What is your current marital status?

q Married or living with partner

- q Separated
- q Widowed
- q Divorced
- q Never married
- q Prefer not to answer

8. What is the highest degree or level of education you have completed?

- q Less than high school
- q Some high school
- q High school degree or GED
- q Partial college/university (at least one year) or specialized training
- q Standard college/university degree
- q Graduate professional degree including masters and doctorate

9. What is your current work status? (Check all that apply)

- q On disability
- q Student
- q Homemaker
- q Retired
- q Unemployed
- q Working part-time
- q Working full-time

9a. If you are on disability, for what condition do you receive disability compensation?

Please Specify_____

10. If you are currently working, what work do you do and what is your job title?

Current_____

11. If you are currently not working, what was the type of work you did and what was your job title?

Most Recent_____

12. Prior to leaving the workforce, did you cut back either in number of hours worked or in work responsibilities?

q Yes

q No

13. What is your current annual income in US dollars?

q Less than \$24,999

q \$25,000 to \$49,999

q \$50,000 to \$99,999

q \$100,000 to \$149,999

q \$150,000 to \$199,999

q \$200,000 to \$249,999

q \$250,000 or more

q Prefer Not to Respond

14. What was your annual income *prior to becoming ill* in US dollars?

q Less than \$24,999

q \$25,000 to \$49,999

q \$50,000 to \$99,999

q \$100,000 to \$149,999

q \$150,000 to \$199,999

q \$200,000 to \$249,999

q \$250,000 or more

q Prefer Not to Respond

15. What have you been diagnosed with?

q Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

q Myalgic Encephalomyelitis (ME)

16. Other (please specify) _____

17. If you have a diagnosis, what year were you diagnosed? _____

18. What age were you when you were diagnosed? _____

19. Who diagnosed you?

q Medical Doctor

q Alternative Practitioner

q Self-Diagnosed

19a. If you were diagnosed by a medical doctor, was he/she an expert/knowledgeable of ME or CFS?

q Yes

q No

20. How long ago did your problem with ME or CFS begin?

q Less than 6 months

q 6-11 months

q 1-2 years

q 3-5 years

q 6-10 years

q Over 10 years

q Had problem with ME or CFS since childhood or adolescence

q Not having a problem with ME or CFS

21. Has your ME or CFS illness been present for more than 50% of the time since you became ill?

q Yes

q No

22. How would you describe the course of your ME or CFS illness? (Check one)

q Constantly getting worse

q Constantly improving

q Persisting (no change)

q Relapsing & remitting (having "good" periods with no symptoms & "bad" periods)

- q Fluctuating (symptoms periodically get better and get worse, but never disappear completely)
- q No Symptoms/I am not ill.

23. Which statement best describes your ME or CFS illness during the last 6 months? (Check one)

- q I am not able to work or do anything, and I am bedridden/completely incapacitated.
- q I can walk around the house, but I cannot do light housework.
- q I can do light housework, but I cannot work part-time.
- q I can only work part-time at work or on some family responsibilities.
- q I can work full time, but I have no energy left for anything else.
- q I can work full time and finish some family responsibilities but I have no energy left for anything else.
- q I can do all work or family responsibilities without any problems with my energy.

Section 2: Onset and Triggers

24. Is the onset of your symptom exacerbation ever *immediately* after exertion?

- q Yes
- q No

24a. If you answered yes, do you experience immediate symptom exacerbation after exertion:

- q All of the time
- q Most of the time
- q About half the time
- q A little of the time

24b. If your onset is *immediate*, please indicate after *what activities*:

24c. If your onset is *immediate*, please indicate for *which symptoms*:

25. Is the onset of your symptom exacerbation ever *delayed* after exertion?

- q Yes

q No

25a. If you answered yes, do you experience immediate symptom exacerbation after exertion:

q All of the time

q Most of the time

q About half the time

q A little of the time

25b. If your onset is delayed, indicate how long after the exertion does your symptom exacerbation occur (you may check more than one box):

q 1 hour or less

q 2-6 hrs

q 7-12 hrs

q 13-24 hrs

q 1-2 days

q 3-4 days

q 5-6 days

q More than 1 week

25c. If your onset is *delayed*, please indicate after *what activities*:

25d. If your onset is *delayed*, please indicate for *which symptoms*:

26. Do basic activities of daily living like going to the toilet, bathing, dressing, communicating, and/or reading trigger your symptom exacerbation?

q Yes

q No

26a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

q All of the time

q Most of the time

q About half the time

q A little of the time

27. Do positional changes (e.g., your body *position* is shifted from the lying down to standing) lead to symptom exacerbation?

q Yes

q No

27a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

q All of the time

q Most of the time

q About half the time

q A little of the time

28. Does emotional stress (good or bad) lead to symptom exacerbation?

q Yes

q No

28a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

q All of the time

q Most of the time

q About half the time

q A little of the time

29. Are there some instances in which the specific precipitants of your symptom exacerbation cannot be identified?

q Yes

q No

30. On a day you are recovering from symptom exacerbation, does it take less exposure than usual to a trigger to exacerbate your symptoms?

q Yes

q No

31. If you have mild overexertion over several days, can this also produce an abnormal physical or cognitive response?

q Yes

q No

32. Do you have other triggers that provoke symptom exacerbation such as (check box if yes):

q Chemicals

q Foods

q Light

q Heat

q Cold

q Noise

q Visual overload

q Watching movement (such as a video)

q Sensory overload

Section 3: Consequences and Symptoms

33. If you go beyond your energy limits by engaging in pre-illness tolerated exercise or activities of daily living, do you experience any of the following (check box if yes):

q An abnormal response to minimal amounts of physical and/or cognitive exertion

q An onset that is immediate or delayed by hours or days

q A severity and duration of symptoms that are out of proportion to the initial trigger

q A loss of functional capacity and/or stamina

q Post-exertional exhaustion

q Symptom exacerbation

Section 4: In the next set of questions, indicate whether or not the following symptoms **made worse due to physical or cognitive exertion** (which we will refer to as “**symptom exacerbation**”):

| Symptoms | <i>Frequency:</i> Throughout the past 6 months, how often have you had this symptom? For each symptom listed below, circle a number from: 0 = none of the time 1 = a little of the time 2 = about half the time 3 = most of the time 4 = all of the time | <i>Severity:</i> Throughout the past 6 months, how much has this symptom bothered you? For each symptom listed below, circle a number from: 0 = symptom not present 1 = mild 2 = moderate 3 = severe 4 = very severe |
|--|---|---|
| 34. Reduced stamina and/or functional capacity | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 35. Physically fatigued while mentally wired | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 36. Cognitive exhaustion | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 37. Problems thinking | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 38. Unrefreshing sleep | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 39. Insomnia | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 40. Muscle pain | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 41. Muscle weakness/instability | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 42. Aches all over your body | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 43. Dizziness | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 44. Flu-like symptoms | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |
| 45. Temperature dysregulation | 0 1 2 3 4 | 0 1 2 3 4 |

46. Please list any other PEM symptoms you experience:

Section 5: Duration, Recovery, and Pacing

47. Does your prolonged, unpredictable recovery period from symptom exacerbation last days, weeks, or even months?

q Yes

q No

47a. If yes, how long does your prolonged, unpredictable recovery period typically last (you may check more than one box):

q Within 24 hours

q Between 24 hours and 1 week

q Between 1 week and 1 month

q Between 1 month and 6 months

q Between 6 months and 12 months

q Between 12 months and 2 years

q Over 2 years

48. Is the severity and duration of your symptom exacerbation out-of-proportion to the *type* of the exertion?

q Yes

q No

48a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

q All of the time

q Most of the time

q About half the time

q A little of the time

49. Is the severity and duration of your symptom exacerbation symptoms out-of-proportion to the *intensity* of the exertion?

q Yes

q No

49a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

q All of the time

- q Most of the time
- q About half the time
- q A little of the time

50. Is the severity and duration of your symptom exacerbation out-of-proportion to the *frequency* of the exertion?

- q Yes
- q No

50a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

- q All of the time
- q Most of the time
- q About half the time
- q A little of the time

51. Is the severity and duration of your symptom exacerbation out-of-proportion to the *duration* of the exertion?

- q Yes
- q No

51a. If you answered yes, do you experience the worsening of symptoms after exertion:

- q All of the time
- q Most of the time
- q About half the time
- q A little of the time

52. Does pacing allow you to completely avoid your symptom exacerbation?

- q Yes
- q No

53. Does pacing allow you to avoid only to a certain degree your symptom exacerbation?

- q Yes
- q No

53a. If yes, how frequently do you find pacing to be effective in avoiding symptom exacerbation?

- q All of the time
- q Most of the time
- q About half the time
- q A little of the time

53b. If yes, how effectively do you find pacing to be in reducing the level of severity of your symptoms?

- q Very effective
- q Moderately effective
- q Mildly effective
- q Barely effective

CDC SYMPTOM INVENTORY

These questions are about physical symptoms that you may have experienced during the past month.

SORE THROAT

A. During the past month, have you had a sore throat?

- 1 Yes
- 2 No (Skip to A.6)

A.1 During the past month, how often have you had a sore throat?

- 1 A little of the time
- 2 Some of the time
- 3 A good bit of the time
- 4 Most of the time
- 5 All of the time

A.2 During the past month, how bad was your sore throat?

- 1 Very mild
- 2 Mild
- 3 Moderate
- 4 Severe
- 5 Very severe

A.3 Prior to this past month, for how long had you had a sore throat?

1 Less than 6 months (Skip to A.5)

2 6 – 12 months (Skip to A.5)

3 More than 12 months

A.4 For how many years have you had a sore throat?

Record Number of Years

A.5 Do you consider your sore throat to currently be part of your illhealth?

1 Yes

2 No

A.6 Has a sore throat been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

TENDER LYMPH NODES AND SWOLLEN GLANDS

B. During the past month, have you had tender lymph nodes or swollen glands in your neck or armpits?

1 Yes

2 No (Skip to B.6)

B.1 During the past month, how often have you had tender lymph nodes or swollen glands?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

B.2 During the past month, how tender were your lymph nodes or how swollen were your glands?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

B.3 Prior to this past month, how long had you had tender lymph nodes or swollen glands?

1 Less than 6 months (Skip to B.5)

2 6 – 12 months (Skip to B.5)

3 More than 12 months

B.4 For how many years have you had tender lymph nodes or swollen glands?

Record Number of Years

B.5 Do you consider your tender lymph nodes or swollen glands to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

B.6 Have tender lymph nodes or swollen glands been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

DIARRHEA

C. During the past month, have you had diarrhea?

1 Yes

2 No (Skip to C.6)

C.1 During the past month, how often have you had diarrhea?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

C.2 During the past month, how bad was your diarrhea?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

C.3 Prior to this past month, for how long had you had diarrhea?

1 Less than 6 months (Skip to C.5)

2 6 – 12 months (Skip to C.5)

3 More than 12 months

C.4 For how many years have you had diarrhea?

Record Number of Years

C.5 Do you consider your diarrhea to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

C.6 Has diarrhea been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

Fatigue After Exertion

D. During the past month, have you been unusually fatigued or unwell for at least one day after exerting yourself in any way?

1 Yes

2 No (Skip to D.6)

D.1 During the past month, how often have you had unusual fatigue after exertion?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

D.2 During the past month, how bad was your unusual fatigue after exertion?

1 Very mild

- 2 Mild
- 3 Moderate
- 4 Severe
- 5 Very severe

D.3 Prior to this past month, for how long had you had unusual fatigue after exertion?

- 1 Less than 6 months (Skip to D.5)
- 2 6 – 12 months (Skip to D.5)
- 3 More than 12 months

D.4 For how many years have you had unusual fatigue after exertion?

Record Number of Years

D.5 Do you consider your unusual fatigue after exertion to currently be part of your ill-health?

- 1 Yes
- 2 No

D.6 Has unusual fatigue after exertion been a part of your ill-health in the past?

- 1 Yes
- 2 No

MUSCLE ACHES AND PAINS

E. During the past month, have you had muscle aches or muscle pain?

- 1 Yes
- 2 No (Skip to E.6)

E.1 During the past month, how often have you had muscle aches or muscle pains?

- 1 A little of the time
- 2 Some of the time
- 3 A good bit of the time
- 4 Most of the time
- 5 All of the time

E.2 During the past month, how bad were your muscle aches or muscle pains?

- 1 Very mild
- 2 Mild
- 3 Moderate
- 4 Severe
- 5 Very severe

E.3 Prior to this past month, for how long have you had muscle aches or muscle pains?

- 1 Less than 6 months (Skip to E.5)
- 2 6 – 12 months (Skip to E.5)
- 3 More than 12 months

E.4 For how many years have you had muscle aches or muscle pains?

Record Number of Years

E.5 Do you consider your muscle aches or muscle pains to currently be part of your ill-health?

- 1 Yes
- 2 No

E.6 Have muscle aches or muscle pains been a part of your ill-health in the past?

- 1 Yes
- 2 No

JOINT PAIN

F. During the past month, have you had pain in several joints?

- 1 Yes
- 2 No (Skip to F.6)

F.1 During the past month, how often have you had joint pain?

- 1 A little of the time
- 2 Some of the time
- 3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

F.2 During the past month, how bad was the joint pain?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

F.3 Prior to this past month, for how long had you had joint pain?

1 Less than 6 months (Skip to F.5)

2 6 – 12 months (Skip to F.5)

3 More than 12 months

F.4 For how many years have you had joint pain?

Record Number of Years

F.5 Do you consider your joint pain to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

F.6 Has joint pain been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

FEVER

G. During the past month, have you had a fever?

1 Yes

2 No (Skip to G.6)

G.1 During the past month, how often have you had a fever?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

G.2 During the past month, how bad was your fever?

- 1 Very mild
- 2 Mild
- 3 Moderate
- 4 Severe
- 5 Very severe

G.3 Prior to this past month, for how long had you had a fever?

- 1 Less than 6 months (Skip to G.5)
- 2 6 – 12 months (Skip to G.5)
- 3 More than 12 months

G.4 For how many years have you had a fever?

Record Number of Years

G.5 Do you consider your fever to currently be part of your ill-health?

- 1 Yes
- 2 No

G.6 Has a fever been a part of your ill-health in the past?

- 1 Yes
- 2 No

CHILLS

H. During the past month, have you had chills?

- 1 Yes
- 2 No (Skip to H.6)

H.1 During the past month, how often have you had chills?

- 1 A little of the time
- 2 Some of the time
- 3 A good bit of the time
- 4 Most of the time
- 5 All of the time

H.2 During the past month, how bad were your chills?

- 1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

H.3 Prior to this past month, for how long had you had chills?

1 Less than 6 months (Skip to H.5)

2 6 – 12 months (Skip to H.5)

3 More than 12 months

H.4 For how many years have you had chills?

Record Number of Years

H.5 Do you consider your chills to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

H.6 Have chills been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

UNREFRESHING SLEEP

I. During the past month, has unrefreshing sleep been a problem for you?

1 Yes

2 No (Skip to I.6)

I.1 During the past month, how often have you had unrefreshing sleep?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

I.2 During the past month, how much of a problem was unrefreshing sleep?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

I.3 Prior to this past month, for how long had you had unrefreshing sleep?

1 Less than 6 months (Skip to I.5)

2 6 – 12 months (Skip to I.5)

3 More than 12 months

I.4 For how many years have you had unrefreshing sleep?

Record Number of Years

I.5 Do you consider unrefreshing sleep to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

I.6 Has unrefreshing sleep been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

SLEEPING PROBLEMS

J. During the past month, have you had problems getting to sleep, sleeping through the night, or waking up on time?

1 Yes

2 No (Skip to J.6)

J.3 Prior to this past month, for how long had you had sleeping problems?

1 Less than 6 months (Skip to J.5)

2 6 – 12 months (Skip to J.5)

3 More than 12 months

J.4 For how many years have you had sleeping problems?

Record Number of Years

J.5 Do you consider your sleeping problems to currently be part of your illhealth?

1 Yes

2 No

J.6 Have sleeping problems been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

HEADACHES

K. During the past month, have you had headaches?

1 Yes

2 No (Skip to K.6)

K.1 During the past month, how often have you had headaches?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

K.2 During the past month, how bad were your headaches?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

K.3 Prior to this past month, for how long had you had headaches?

1 Less than 6 months (Skip to K.5)

2 6 – 12 months (Skip to K.5)

3 More than 12 months

K.4 For how many years have you headaches?

Record Number of Years

K.5 Do you consider your headaches to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

K.6 Have headaches been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

MEMORY PROBLEMS

L. During the past month, have you had forgetfulness or memory problems that caused you to substantially cut back on your activities?

1 Yes

2 No (Skip to L.6)

L.1 During the past month, how often have you had forgetfulness or memory problems?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

L.2 During the past month, how bad were your forgetfulness or memory problems?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

L.3 Prior to this past month, for how long had you forgetfulness or memory problems?

1 Less than 6 months (Skip to L.5)

2 6 – 12 months (Skip to L.5)

3 More than 12 months

L.4 For how many years have you had forgetfulness or memory problems?

Record Number of Years

L.5 Do you consider your forgetfulness or memory problems to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

L.6 Have forgetfulness or memory problems been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

CONCENTRATION

M. During the past month, have you had difficulty with thinking or concentrating that caused you to substantially cut back on your activities?

1 Yes

2 No (Skip to M.6)

M.1 During the past month, how often have you had difficulty with thinking or concentrating?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

M.2 During the past month, how bad was your difficulty with thinking or concentrating?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

M.3 Prior to this past month, for how long had you had difficulty with thinking or concentrating?

1 Less than 6 months (Skip to M.5)

2 6 – 12 months (Skip to M.5)

3 More than 12 months

M.4 For how many years have you had difficulty with thinking or concentrating?

Record Number of Years

M.5 Do you consider your difficulty with thinking or concentrating to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

M.6 Has difficulty with thinking or concentrating been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

NAUSEA

N. During the past month, have you had nausea?

1 Yes

2 No (Skip to N.6)

N.1 During the past month, how often have you had nausea?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

N.2 During the past month, how bad was the nausea?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

N.3 Prior to this past month, for how long had you had nausea?

1 Less than 6 months (Skip to N.5)

2 6 – 12 months (Skip to N.5)

3 More than 12 months

N.4 For how many years have you had nausea?

Record Number of Years

N.5 Do you consider your nausea to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

N.6 Has nausea been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

STOMACH OR ABDOMINAL PAIN

O. During the past month, have you had stomach or abdominal pain?

1 Yes

2 No (Skip to O.6)

O.1 During the past month, how often have you had stomach or abdominal pain?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

O.2 During the past month, how bad was your stomach or abdominal pain?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

O.3 Prior to this past month, for how long had you had stomach or abdominal pain?

1 Less than 6 months (Skip to O.5)

2 6 – 12 months (Skip to O.5)

3 More than 12 months

O.4 For how many years have you had stomach or abdominal pain?

Record Number of Years

O.5 Do you consider your stomach or abdominal pain to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

O.6 Has stomach or abdominal pain been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

SINUS OR NASAL PROBLEMS

P. During the past month, have you had sinus or nasal symptoms?

1 Yes

2 No (Skip to P.6)

P.1 During the past month, how often have you had sinus or nasal symptoms?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

P.2 During the past month, how bad were your sinus or nasal symptoms?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

P.3 Prior to this past month, for how long had you had sinus or nasal symptoms?

1 Less than 6 months (Skip to P.5)

2 6 – 12 months (Skip to P.5)

3 More than 12 months

P.4 For how many years have you had sinus or nasal symptoms?

Record Number of Years

P.5 Do you consider your sinus or nasal symptoms to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

P.6 Have sinus or nasal symptoms been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

SHORTNESS OF BREATH

Q. During the past month, have you had shortness of breath?

1 Yes

2 No (Skip to Q.6)

Q.1 During the past month, how often have you had shortness of breath?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

Q.2 During the past month, how bad was your shortness of breath?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

Q.3 Prior to this past month, for how long had you had shortness of breath?

1 Less than 6 months (Skip to Q.5)

2 6 – 12 months (Skip to Q.5)

3 More than 12 months

Q.4 For how many years have you had shortness of breath?

Record Number of Years

Q.5 Do you consider your shortness of breath to currently be part of your illhealth?

1 Yes

2 No

Q.6 Has shortness of breath been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

SENSITIVITY TO LIGHT

R. During the past month, have your eyes been sensitive to light?

1 Yes

2 No (Skip to R.6)

R.1 During the past month, how often have you been sensitive to light?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

R.2 During the past month, how bad was your sensitivity to light?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

R.3 Prior to this past month, for how long have you been sensitive to light?

1 Less than 6 months (Skip to R.5)

2 6 – 12 months (Skip to R.5)

3 More than 12 months

R.4 For how many years have you been sensitive to light?

Record Number of Years

R.5 Do you consider your sensitivity to light to currently be part of your illhealth?

1 Yes

2 No

R.6 Has sensitivity to light been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

DEPRESSION

S. During the past month, have you been depressed?

1 Yes

2 No (Skip to S.6)

S.1 During the past month, how often have you been depressed?

1 A little of the time

2 Some of the time

3 A good bit of the time

4 Most of the time

5 All of the time

S.2 During the past month, how bad was the depression?

1 Very mild

2 Mild

3 Moderate

4 Severe

5 Very severe

S.3 Prior to this past month, for how long had you been depressed?

1 Less than 6 months (Skip to S.5)

2 6 – 12 months (Skip to S.5)

3 More than 12 months

S.4 For how many years have you had problems with depression?

Record Number of Years

S.5 Do you consider your depression to currently be part of your ill-health?

1 Yes

2 No

S.6 Has depression been a part of your ill-health in the past?

1 Yes

2 No

OTHER SYMPTOMS

T. During the past month, have any other symptoms in addition to those we have already asked about been part of your ill-health?

1 Yes

2 No (Skip to U)

T.1 What other symptoms have been part of your ill-health during the past month?

Please specify the symptoms using the spaces below.

1.

2.

3.

4.

5.

U. Which of the following symptoms has bothered you the most during the past month?

Please check only one box that describes that symptom that bothered you most during the past month.

1 Sore throat

2 Tender lymph nodes or swollen glands in your neck or armpits

3 Diarrhea

4 Unusual fatigue for at least one day after exertion

5 Muscle aches or pains

6 Joint pain

7 Fever

8 Chills

9 Unrefreshing sleep

10 Sleeping problems

11 Headaches

- 12 Forgetfulness or memory problems
- 13 Difficulty thinking or concentrating
- 14 Nausea
- 15 Stomach or abdominal pains
- 16 Sinus or nasal symptoms
- 17 Shortness of breath
- 18 Eye sensitivity to light
- 19 Depression
- 20 Another symptom (Please specify:)

Troubles cognitifs

Cognitive failure questionnaire

| DURANT LES 6 DERNIERS MOIS : | Tres souvent | Assez souvent | occasionnellement | Tres rarement | jamais |
|---|--------------|---------------|-------------------|---------------|--------|
| Vous arrive-t-il de lire qqchose sans être concentré et donc de devoir relire ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il d'oublier pourquoi vous allez d'un endroit à un autre dans votre appartement ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de ne pas remarquer les panneaux indicateurs sur la route ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de confondre la gauche et la droite lorsque vous indiquez une direction ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de heurter inintentionnellement les gens lorsque vous vous déplacez ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il d'oublier si vous avez éteint la lumière ou bien fermé la porte à clef ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de ne pas pouvoir retenir le nom des gens juste après qu'ils vous l'aient donné ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de dire des choses et de réaliser, après coup, que cela peut être mal pris ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Avez-vous du mal à écouter les gens quand vous faites qqchose d'autre ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de perdre votre sang froid et de le regretter ensuite ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Laissez-vous pendant des jours une lettre importante sans réponse ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il d'oublier où vous devez tourner lorsque vous êtes sur une route que vous connaissez mais que vous utilisez peu ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de ne pas voir ce que vous cherchez dans un magasin ? (et qui s'y trouve ?) | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il de vous demander tout d'un coup si vous avez correctement employé un mot ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Avez-vous du mal à vous décider ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Vous arrive-t-il d'oublier un RDV ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| Oubliez-vous l'endroit où vous avez mis (par exemple) un journal ou un livre ? | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |

Troubles digestifs

GICLI

Réponses :

- Toujours (0)
 la plupart du temps (1)
 quelques fois (2)
 rarement (3)
 jamais (4)

attention ! l'énoncé des réponses différent et expliqué à la suite des questions 9-10-17-18-19-20-21-25-26

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Durant les 15 derniers jours, vous avez eu mal au ventre | | | | | |
| 2. Durant les 15 derniers jours, vous avez eu la sensation d'avoir l'estomac gonflé | | | | | |
| 3. Durant les 15 derniers jours, vous avez eu la sensation d'avoir beaucoup de gaz dans le ventre | | | | | |
| 4. Durant les 15 derniers jours, vous avez été gêné(e) par l'émission de «vents» | | | | | |
| 5. Durant les 15 derniers jours, vous avez été gêné(e) par des éructations ou des renvois | | | | | |
| 6. Dans les 15 jours qui ont précédé, vous avez été gêné(e) par des bruits de «glouglou» dans le ventre | | | | | |
| 7. Durant les 15 derniers jours, vous avez été gêné(e) par des selles fréquentes | | | | | |
| 8. Durant les 15 derniers jours, vous avez mangé avec plaisir et appétit | | | | | |
| 9. A cause de votre maladie, vous êtes obligé(e) de supprimer certains aliments : 0 de façon très importante ; 1 de façon importante ; 2 un peu ; 3 un tout petit peu ; 4 pas du tout | | | | | |
| 10. Durant les 15 derniers jours, vous avez été capable de surmonter les problèmes quotidiens : 0 extrêmement mal 1 mal 2 modérément 3 bien 4 extrêmement bien | | | | | |
| 11. Durant les 15 derniers jours, combien de fois votre maladie vous a-t-elle rendu(e) triste | | | | | |
| 12. Durant les 15 dernier jours, combien de fois avez-vous été anxieux(e) à cause de votre maladie | | | | | |
| 13. Durant les 15 derniers jours, combien de fois avez-vous ressenti la joie de vivre | | | | | |
| 14. Durant les 15 derniers jours, combien de fois avez-vous été frustré(e) à cause de votre maladie | | | | | |
| 15. Durant les 15 derniers jours, combien de fois vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) | | | | | |
| 16. Durant les 15 derniers jours, combien de fois avez-vous été souffrant | | | | | |
| 17. Durant la dernière semaine, vous êtes-vous réveillé(e) pendant la nuit ? (0) toutes les nuits (1) 5 ou 6 nuits (2) 3 ou 4 nuits (3) 1 ou 2 nuits (0) jamais | | | | | |
| 18. Depuis que vous êtes malade, avez-vous été chagriné(e) par les modifications de votre apparence : 0 pour une grande part 1 modérément 2 un peu 3 un tout petit peu 4 pas du tout | | | | | |
| 19. A quel degré est-ce que la maladie a réduit votre condition physique en général ? 0 énormément 1 beaucoup 2 un peu 3 un tout petit peu 4 pas du tout | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 20. A cause de votre maladie, vous avez perdu de votre endurance : 0 pour une grande part 1 modérément 2 un peu 3 un tout petit peu 4 pas du tout | | | | | |
| 21. De part votre maladie, vous estimez la perte de votre tonus : 0 majeure 1 modérée 2 minime insignifiante 4 nulle, vous êtes en forme | | | | | |
| 22. Durant les 15 derniers jours, combien de fois avez-vous été capable d'accomplir vos activités habituelles (travail, école, ménage, etc) | | | | | |
| 23. Durant les 15 derniers jours, vous avez été capable de vaquer à vos loisirs habituels ou d'entreprendre de nouvelles activités | | | | | |
| 24. Durant les 15 derniers jours, avez-vous été incommodé(e) par le traitement médical : énormément beaucoup un peu un tout petit peu pas du tout | | | | | |
| 25. Dans quelle mesure votre maladie perturbe-t-elle vos relations avec les autres (famille ou amis) 0 pour une très grande part 1 pour une part importante 2 un peu 3 un tout petit peu 4 pas du tout | | | | | |
| 26. Dans quelle mesure votre maladie a-t-elle causé du tort à votre vie sexuelle : 0 pour une très grande part 1 pour une part importante 2 un peu 3 un tout petit peu 4 pas du tout | | | | | |
| 27. Durant les 15 derniers jours, combien de fois avez-vous été incommodé(e) par des remontées de liquide ou d'aliments dans la bouche (régurgitations) | | | | | |
| 28. Durant les 15 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) obligé(e) de diminuer la vitesse avec laquelle vous mangez | | | | | |
| 29. Durant les 15 derniers jours, vous avez eu des problèmes pour avaler | | | | | |
| 30. Durant les 15 derniers jours, vous avez ressenti le besoin urgent d'aller à la selle | | | | | |
| 31. Durant les 15 derniers jours, vous avez été incommodé(e) par de la diarrhée | | | | | |
| 32. Durant les 15 derniers jours, vous avez été incommodé(e) par une constipation | | | | | |
| 33. Durant les 15 derniers jours, vous avez été incommodé(e) par une nausée | | | | | |
| 34. Durant les 15 derniers jours, vous avez été inquiété(e) par la présence de sang dans les selles | | | | | |
| 35. Durant les 15 derniers jours, vous avez été incommodé(e) par une brûlure ou une acidité remontant dans la poitrine | | | | | |
| 36. Durant les 15 derniers jours, vous avez été incommodé(e) par une incontinence pour les selles | | | | | |

SII

Avez-vous ressenti des malaises* ou de la douleur dans n'importe quelle partie de votre abdomen au moins 2 ou 3 fois au cours des 3 derniers mois?

*malaise signifie une sensation inconfortable qui n'est pas une douleur

Oui

Non

La douleur ou le malaise s'atténue-t-il parfois après le passage des selles?

Oui

Non

La douleur ou le malaise est-il lié à un changement de fréquence des selles?

Oui

Non

La douleur ou le malaise est-il parfois lié à une constipation ou à une diarrhée?

Oui

Non

Troubles dysautonomiques

Modified orthostatic grading scale

1. Frequency of orthostatic symptoms

0 i never or rarely experience orthostatic symptoms when i stand up

1 i sometimes experience orthostatic symptoms when i stand up

2 i often experience orthostatic symptoms when i stand up

3 i usually experience orthostatic symptoms when i stand up

4 i always experience orthostatic symptoms when i stand up

2. Severity of orthostatic symptoms

0 i do not experience orthostatic symptoms when i stand up

1 i experience mild orthostatic symptoms when i stand up

2 i experience moderate orthostatic symptoms when i stand up and sometimes have to sit back down for relief

3 i experience severe orthostatic symptoms when i stand up and frequently have to sit back down for relief

4 i experience severe orthostatic symptoms when i stand up and regularly faint if i do not sit back down

3. Conditions under which orthostatic symptoms occur

0 i never or rarely experience orthostatic symptoms under any circumstances

1 i sometimes experience orthostatic symptoms under certain conditions, such as prolonged standing, a meal, exertion(eg walking), or when exposed to heat (eg, hot day, hot bath, hot shower)

2 i often experience orthostatic symptoms under certain conditions, , such as prolonged standing, a meal, exertion(eg walking), or when exposed to heat (eg, hot day, hot bath, hot shower)

3 i usually experience orthostatic symptoms under certain conditions, , such as prolonged standing, a meal, exertion(eg walking), or when exposed to heat (eg, hot day, hot bath, hot shower)

4 i always experience orthostatic symptoms when i stand up, the specific conditions do not matter

4. Activities of daily living

0 my othostatic symptoms do not interfere with activities of daily living (eg : work, chores, dressing, bathing)

1 my othostatic symptoms midly interfere with activities of daily living (eg : work, chores, dressing, bathing)

2 my othostatic symptoms moderately interfere with activities of daily living (eg : work, chores, dressing, bathing)

3 my othostatic symptoms severely interfere with activities of daily living (eg : work, chores, dressing, bathing)

4 my othostatic symptoms severely interfere with activities of daily living (eg : work, chores, dressing, bathing) i am bed or wheelchair bound because of my symptoms

5. Standing time

0 on most occasions, i can stand as long as necessary without experiencing orthostatic symptoms

1 on most occasions, i can stand more than 15 minutes before experiencing orthostatic symptoms

2 on most occasions, i can stand 5-14 minutes before experiencing orthostatic symptoms

3 on most occasions, i can stand 1-4 minutes before experiencing orthostatic symptoms

4 on most occasions, i can stand less than 1 minute before experiencing orthostatic symptoms

Brief Pain Inventory (Short Form)

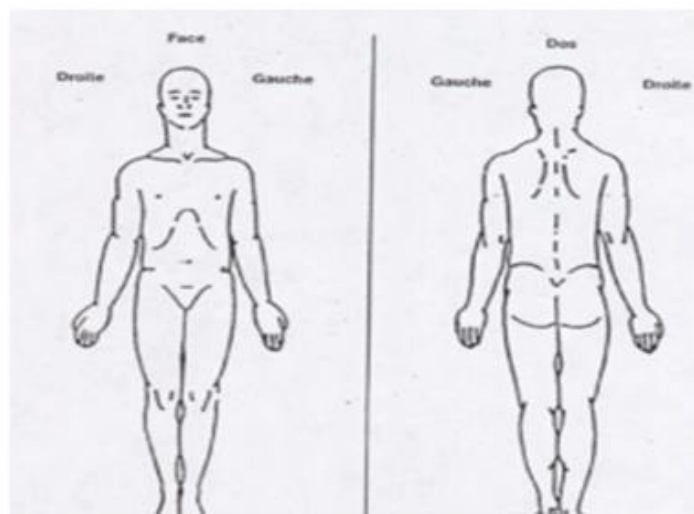
1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : au cours des huit derniers jours avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

oui

non

Si vous avez répondu « non » à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **intense** que vous avez ressentie la semaine dernière.

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Pas de douleur | | | | | | | | | | | Douleur la + horrible |
| Que vous puissiez imaginer | | | | | | | | | | | |

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **faible** que vous avez ressentie la semaine dernière.

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Pas de douleur | | | | | | | | | | | Douleur la + horrible |
| Que vous puissiez imaginer | | | | | | | | | | | |

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Pas de douleur | | | | | | | | | | | Douleur la + horrible |
| Que vous puissiez imaginer | | | | | | | | | | | |

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Pas de douleur | | | | | | | | | | | Douleur la + horrible |
| Que vous puissiez imaginer | | | | | | | | | | | |

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Aucune amélioration | | | | | | | | | | | Amélioration complète |

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

B) Humeur

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

C) Capacité à marcher

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

E) Relations avec les autres

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

F) Sommeil

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

G) Goût de vivre

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ne gêne pas | | | | | | | | | | | Gêne complètement |

QUESTIONNAIRE DOULEUR DE SAINT ANTOINE

Afin de préciser la douleur que vous ressentez depuis les dernières 48h, entourez pour chaque mot la note correspondante.

Cotations

0 = absent,

1 = faible,

2 = modéré,

3 = fort,

4 = extrêmement fort

ATTENTION : Pour chaque groupe de mots (séparé par une lettre), choisissez maintenant par une croix dans la case de droite un seul mot, celui qui décrit le mieux votre douleur

| | | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| Battements | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A Pulsations | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Elancements | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| En éclairs | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Décharges électriques | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Coups de marteau | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| Rayonnante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| B Irradiante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| Piqûre | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Coupure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| C Pénétrante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Transperçante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Coups de poignard | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| Pincement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Serrement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| D Compression | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| Ecrasement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| En étau | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

| | | | | | | | |
|----------|------------------------|---|---|---|---|---|---|
| | Broiement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| | Tiraillement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Etirement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| E | Distension | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | E |
| | Déchirure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Torsion | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Arrachement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| | Chaleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| F | Brûlure | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Froid | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| G | Glace | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Picotements | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| H | Fourmillements | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Démangeaisons | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| | Engourdissement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| I | Lourdeur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Sourde | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Fatigante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| J | Epuisement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Ereintante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Nauséuse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| K | Suffocante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Syncopale | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Inquiétante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| L | Oppressante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Angoissante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

| | | | | | | | |
|----------|---------------------|---|---|---|---|---|---|
| | Harcelante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| | Obsédante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| M | Cruelle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Torturante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Supplicante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Gênante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| | Désagréable | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| N | Pénible | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Insupportable | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Energivante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| O | Exaspérante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Horripilante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| | Déprimante | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | . |
| P | Suicidaire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

Sommeil

Epworth

Vous arrive-t-il de somnoler ou de vous endormir (dans la journée) dans les situations suivantes :
Même si vous ne vous êtes pas trouvé récemment dans l'une de ces situations, essayez d'imaginer comment vous réagiriez et quelles seraient vos chances d'assoupissement. notez 0 : si c'est exclu. «Il ne m'arrive jamais de somnoler: aucune chance, notez 1 : si ce n'est pas impossible. «Il y a un petit risque»: faible chance, notez 2 : si c'est probable. «Il pourrait m'arriver de somnoler»: chance moyenne, notez 3 : si c'est systématique.

| | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|---|---|
| «Je somnolerais à chaque fois» : | | | | |
| - Pendant que vous êtes occupé à lire un document | | | | |
| - Devant la télévision ou au cinéma | | | | |
| - Assis inactif dans un lieu public (salle d'attente, théâtre, cours, congrès | | | | |
| - Passager, depuis au moins une heure sans interruptions, d'une voiture ou d'un transport en commun (train, bus, avion, métro.) | | | | |
| - Allongé pour une sieste, lorsque les circonstances le permettent | | | | |
| - En position assise au cours d'une conversation (ou au téléphone) avec un proche | | | | |
| - Tranquillement assis à table à la fin d'un repas sans alcool | | | | |
| - Au volant d'une voiture immobilisée depuis quelques minutes dans un embouteillage | | | | |
| | | | | |

Total (de 0 à 24) : - En dessous de 8: vous n'avez pas de dette de sommeil. - De 9 à 14: vous avez un déficit de sommeil, revoyez vos habitudes. - Si le total est supérieur à 15: vous présentez des signes de somnolence diurne excessive.

PSQI

1 au cours du mois dernier, quand êtes vous habituellement allé vous coucher le soir ?

Heure habituelle du coucher :.....

2 au cours du mois dernier, combien vous a-t-il habituellement fallu de temps (en minutes) pour vous endormir chaque soir ?

Nombre de minutes.....

3 au cours du mois dernier, quand vous êtes vous habituellement levé le matin ?

Heure habituelle du lever.....

4 au cours du mois dernier combien d heures de sommeil effectif avez-vous eu chaque nuit ?

(ce nombre peut être différent du nombre d heures que vous avez passé au lit)

Heures de sommeil par nuit.....

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la meilleure réponse répondez à ttes les questions

5 au cours du mois dernier, avec quelle fréquence avez-vous eu des troubles du sommeil car.....

| | Pas au cours du dernier mois | Moins d'une fois par semaine | 1 ou 2 fois par semaine | 3 ou 4 fois par semaine |
|--|------------------------------|------------------------------|-------------------------|-------------------------|
| a)vous n'avez pas pu vous endormir en moins de 30 min | | | | |
| b)vous vous etes reveillé au milieu de la nuit ou precocement le matin | | | | |
| c)vous avez dû vous lever pour aller aux toilettes | | | | |
| d)vous n'avez pas pu respirer correctement | | | | |
| e)vous avez toussé ou ronflé bruyamment | | | | |
| f)vous avez eu trop froid | | | | |
| g) vous avez eu trop chaud | | | | |
| h) vous avez eu de mauvais reves | | | | |
| i)Vous avez eu des douleurs | | | | |
| j)pour d'autre(s) raison(s).donnez une description | | | | |
| Indiquez la frequence des troubles du sommeil pour ces raisons | | | | |

6 au cours du mois dernier, comment evalueriez vous globalement la qualité de votre sommeil ?

Tres bonne

Assez bonne

Assez mauvaise

Tres mauvaise

7 au cours du mois dernier, combien de fois avez-vous pris des medicaments (prescrits par votre médecin ou achetés sans ordonnance) pour faciliter votre sommeil ?

Pas au cours du dernier mois

Moins d'une fois par semaine

Une ou deux fois par semaine

Trois ou 4 fois par semaine

8 au cours du mois dernier , combien de fois avez-vous eu des difficultés à demeurer éveillé pendant que vous conduisiez, preniez vos repas, étiez occupé dans une activité sociale ?

Pas au cours du dernier mois

Moins d une fois par semaine

Trois ou quatre fois par semaine

Une ou deux fois par semaine

9 au cours du mois dernier, à quel degré cela a-t-il représenté un problème pour vous d'avoir assez d'enthousiasme pour faire ce que vous aviez à faire ?

Pas du tout un problème

Seulement un tout petit problème

Un certain problème

Un très gros problème

10 avez-vous un conjoint ou un camarade de chambre ?

Ni l'un ni l'autre

Oui, mais dans une chambre différente

Oui, dans la même chambre mais pas dans le meme lit

Oui, dans le même lit

11 si vous avez un camarade de chambre ou un conjoint, demandez lui combien de fois le mois dernier vous avez présenté :

| | Pas au cours du dernier mois | Moins d'une fois par semaine | 1 ou 2 fois par semaine | 3 ou 4 fois par semaine |
|--|------------------------------|------------------------------|-------------------------|-------------------------|
| a)Un ronflement fort | | | | |
| b) de longues pauses respiratoires pendant votre sommeil | | | | |
| c) des saccades ou des secousses des jambes pendant que vous dormiez | | | | |
| d) des épisodes de désorientation ou de cofusion pendant le sommeil | | | | |
| e) d'autres motifs d'agitation pendant le sommeil | | | | |

Calcul du score global au PSQI

Le **PSQI** comprend **19 questions d'auto-évaluation** et **5 questions posées au conjoint ou compagnon de chambre** (s'il en est un). Seules les questions d'auto-évaluation sont incluses dans le score.

Les 19 questions d'auto-évaluation se combinent pour donner **7 "composantes" du score global**, chaque composante recevant un score de 0 à 3.

Dans tous les cas, un score de 0 indique qu'il n'y a aucune difficulté tandis qu'un score de 3 indique l'existence de difficultés sévères. Les 7 composantes du score s'additionnent pour donner un score global allant de **0 à 21 points**, **0** voulant dire qu'il n'y a **aucune difficulté**, et **21** indiquant au contraire des **difficultés majeures**.

Composante 1 : Qualité subjective du sommeil

➤ Examinez la **question 6**, et attribuez un score :

Très bonne = **0** Assez bonne = **1** Assez mauvaise = **2** Très mauvaise = **3**

Score de la composante 1 =

Composante 2 : Latence du sommeil

➤ Examinez la **question 2**, et attribuez un score :

≤15 mn = **0** 16-30 mn = **1** 31-60 mn = **2** >60 mn = **3**

Score de la question 2 =

➤ Examinez la **question 5a**, et attribuez un score :

Pas au cours du dernier mois = **0** Moins d'une fois par semaine = **1** Une ou deux fois par semaine = **2** Trois ou quatre fois par semaine = **3**

Score de la question 5a =

➤ Additionnez les scores des questions 2 et 5a, et attribuez le score de la composante 2 :

Somme de 0 = **0** Somme de 1-2 = **1** Somme de 3-4 = **2** Somme de 5-6 = **3**

Score de la composante 2 =

Composante 3 : Durée du sommeil

➤ Examinez la **question 4**, et attribuez un score :

>7 h = **0** 6-7 h = **1** 5-6 h = **2** <5 h = **3**
Score de la composante 3 =

CENTRE DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE HÔTEL-DIEU, PARIS

Composante 4 : Efficacité habituelle du sommeil

➤ Indiquez le nombre d'heures de sommeil (**question 4**) :

➤ Calculez le nombre d'heures passées au lit :

Heure du lever (**question 3**) :

Heure du coucher (**question 1**) :

Nombre d'heures passées au lit :

➤ Calculez l'efficacité du sommeil : (Nb heures sommeil/Nb heures au lit)×100 = Efficacité habituelle (en %) ⇒ (...../.....)×100 = %

➤ Attribuez le score de la composante 4 :

>85% = **0** 75-84% = **1** 65-74% = **2** <65% = **3**
Score de la composante 4 =

Composante 5 : Troubles du sommeil

➤ Examinez les **questions 5b à 5j**, et attribuez des scores à chaque question :

| Pas au cours du dernier mois | Moins d'une fois par semaine | Une ou deux fois par semaine | Trois ou quatre fois par semaine |
|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|
| = 0 | = 1 | = 2 | = 3 |

**Score de la question 5b = 5c = 5d = 5e = 5f =
5g = 5h = 5i = 5j =**

➤ Additionnez les scores des questions 5b à 5j, et attribuez le score de la composante 5 :

Somme de 0 = **0** Somme de 1-9 = **1** Somme de 10-18 = **2** Somme de 19-27 = **3**

Score de la composante 5 =

Composante 6 : Utilisation d'un médicament du sommeil

➤ Examinez la **question 7**, et attribuez un score :

| Pas au cours du dernier mois | Moins d'une fois par semaine | Une ou deux fois par semaine | Trois ou quatre fois par semaine |
|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|
| = 0 | = 1 | = 2 | = 3 |

Score de la composante 6 =

Composante 7 : Mauvaise forme durant la journée

➤ Examinez la **question 8**, et attribuez un score :

| Pas au cours | Moins d'une fois | Une ou deux fois | Trois ou quatre fois |
|--------------|------------------|------------------|----------------------|
|--------------|------------------|------------------|----------------------|

Composante 7 : Mauvaise forme durant la journée

➤ Examinez la **question 8**, et attribuez un score :

Pas au cours Moins d'une fois Une ou deux fois Trois ou quatre fois

CENTRE DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE HÔTEL-DIEU, PARIS

du dernier mois = **0** par semaine = **1** par semaine = **2** par semaine = **3**
Score de la question 8 =

➤ Examinez la **question 9**, et attribuez un score :

Pas du tout Seulement un Un certain Un très gros
un problème = **0** tout petit problème = **1** problème = **2** problème = **3**
Score de la question 9 =

➤ Additionnez les scores des questions 8 et 9, et attribuez le score de la composante 7 :
Somme de 0 = **0** Somme de 1-2 = **1** Somme de 3-4 = **2** Somme de 5-6 = **3**
Score de la composante 7 =

Score global au PSQI

➤ Additionnez les scores des 7 composantes :

Evaluation sociale

Score epice

Rencontrez-vous parfois un travailleur social?

- Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire?
- Vivez-vous en couple ?
- Êtes-vous propriétaire de votre logement ?
- Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)?
- Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois?
- Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois?
- Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?
- Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants?
- En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin?

- En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle?

Comorbidités fonctionnelles

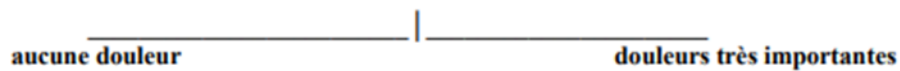
FIQ

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre fibromyalgie sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

-soit en mettant une croix X dans la case correspondante à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

-soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :



1-Êtes-vous capable de :

(Veuillez entourer le numéro qui décrit le mieux l'état général dans lequel vous vous trouvez actuellement)

| | Toujours | La Plupart du temps | De temps en temps | Jamais |
|--|----------|------------------------|----------------------|--------|
| <i>Faire les courses ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Faire la lessive en machine ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Préparer à manger ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Faire la vaisselle à la main ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Passer l'aspirateur ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Faire les lits ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Marcher plusieurs centaines de mètres</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Aller voir des amis ou la famille ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Faire du jardinage ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Conduire une voiture?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>Monter les escaliers ?</i> | 0 | 1 | 2 | 3 |

Au cours des 7 derniers jours,**2. Combien de jours vous-êtes vous senti(e) bien ?**

0 1 2 3 4 5 6 7

Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, passez à la question 5

3. Combien de jours de travail avez vous manqué à cause de la fibromyalgie ?

0 1 2 3 4 5 6 7

4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné (e) dans votre travail ?

Au cours des 7 derniers jours,

5. Avez-vous eu des douleurs ?

aucune douleur _____ *douleurs très importantes*

6. Avez-vous été fatigué(e) ?

Pas du tout fatigué(e) _____ *Extrêmement fatigué(e)*

7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ?

tout à fait reposé(e) au réveil _____ *extrêmement fatigué(e) au réveil*

8. Vous êtes-vous senti(e) raide ?

Pas du tout raide _____ *Extrêmement raide*

9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?

Pas du tout tendu(e) _____ *Extrêmement tendu(e)*

10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?

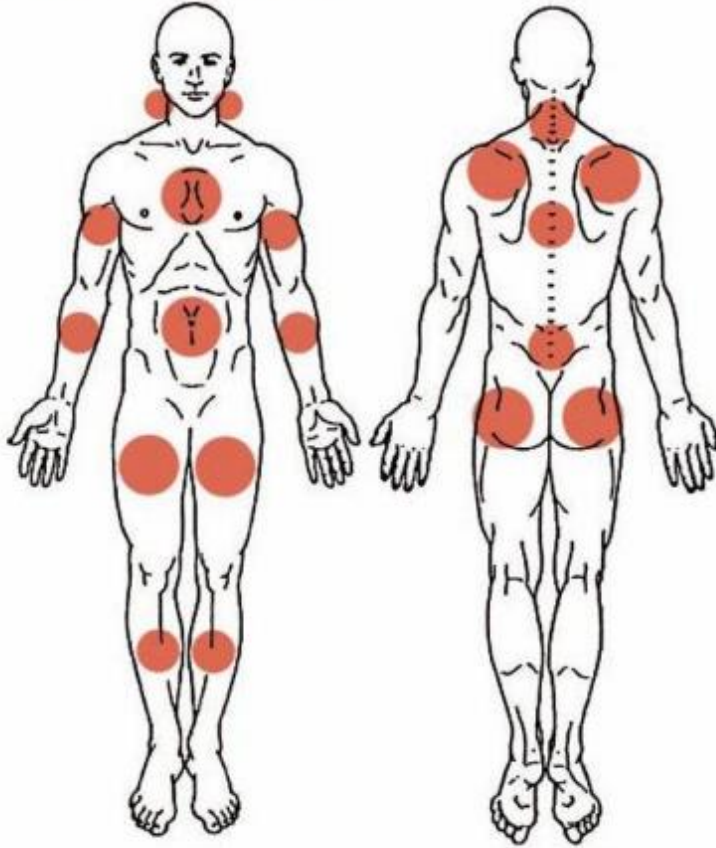
Pas du tout déprimé(e) _____ *Extrêmement déprimé(e)*

•
• •

Critères WPI et SSS de l'ACR

Critères WPI et SSS de l'ACR (fibromyalgie)

Widespread pain index (WPI) score de 0 à 19: noter le nombre de zones où le patient a eu mal la semaine précédente. Dans combien de zones le patient a-t-il ressenti de la douleur ? Le résultat devra se situer entre 0 et 19.



Echelle de sévérité des symptômes : SSS (2A+2B score de 0 à 12)

a. Intensité des 3 symptômes = 2 A (de 0 à 9)

Pour chacun des 3 symptômes cités ci-dessus, indiquer le niveau de sévérité lors de la semaine précédente en utilisant l'échelle suivante :

| | Fatigue | Somnolence | Symptômes cognitifs |
|---|---------|------------|---------------------|
| 0 = pas de problème | | | |
| 1 = problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents | | | |
| 2 = problèmes modérés, considérables, souvent présents et /ou à niveau modéré | | | |
| 3 = problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien | | | |

b. Nombre des symptômes associés = 2 B (de 0 à 3)

Considérant les symptômes somatiques en général indiquez si le patient a ressenti au cours de la semaine passée :

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> douleur musculaire | <input type="checkbox"/> syndrome intestin irritable | <input type="checkbox"/> fatigue |
| <input type="checkbox"/> Pb mémoire, concentration | <input type="checkbox"/> céphalées | <input type="checkbox"/> douleur/crampes abd. |
| <input type="checkbox"/> Faiblesse musculaire | <input type="checkbox"/> engourdissement /picotement | <input type="checkbox"/> vertiges |
| <input type="checkbox"/> insomnie | <input type="checkbox"/> dépression | <input type="checkbox"/> nervosité |
| <input type="checkbox"/> constipation | <input type="checkbox"/> douleur abdominale haute | <input type="checkbox"/> nausée |
| <input type="checkbox"/> douleur thoracique | <input type="checkbox"/> diarrhée | <input type="checkbox"/> bouche sèche |
| <input type="checkbox"/> vision floue | <input type="checkbox"/> fièvre | <input type="checkbox"/> démangeaisons |
| <input type="checkbox"/> sifflement respiratoire | <input type="checkbox"/> syndrome de Raynaud | <input type="checkbox"/> urticaire |
| <input type="checkbox"/> acouphènes | <input type="checkbox"/> vomissements | <input type="checkbox"/> brûlure thoracique |
| <input type="checkbox"/> aphtes buccaux | <input type="checkbox"/> perte ou modification du goût | <input type="checkbox"/> crise épilepsie |
| <input type="checkbox"/> yeux secs | <input type="checkbox"/> oppression respiratoire | <input type="checkbox"/> perte d'appétit |
| <input type="checkbox"/> éruption cutanée | <input type="checkbox"/> hypersensibilité au soleil | <input type="checkbox"/> tr. de l'audition |
| <input type="checkbox"/> ecchymoses faciles | <input type="checkbox"/> perte de cheveux | <input type="checkbox"/> mictions fréquentes |
| <input type="checkbox"/> douleurs à la miction | <input type="checkbox"/> spasmes de la vessie | |

Calculez le 2 B en faisant la somme des cases cochées :

- 0 = score de 0
- 1 à 10 = score de 1
- 11 à 24 = score de 2
- 25 ou plus = score de 3

Le résultat de l'échelle SSS correspond au score 2A + score 2B. Le résultat final (2A+2B) doit se situer entre 0 et 12. Interprétation : Un patient satisfait aux critères de diagnostic pour la fibromyalgie lorsque les trois critères suivants sont réunis :

1. Indice de douleur généralisée (WPI) ≥ 7 et un score de sévérité des symptômes (SS) ≥ 5 ou WPI 3-6 et le résultat de l'échelle SS ≥ 9 .
2. Les symptômes sont présents à un niveau similaire depuis au moins 3 mois.
3. Le patient ne présente aucun autre problème pouvant expliquer la douleur.

Comorbidités psychiatriques

Echelle de Beck

A

- 0 Je ne me sens pas triste
- 1 Je me sens cafardeux ou triste
- 2 Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir
- 3 Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter

B

- 0 Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de l'avenir
- 1 J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir
- 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer
- 3 Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer

C

- 0 Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie
- 1 J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- 2 Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs
- 3 J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants)

D

- 0 Je ne me sens pas particulièrement insatisfait
- 1 Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances
- 2 Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit
- 3 Je suis mécontent de tout

E

- 0 Je ne me sens pas coupable
- 1 Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps
- 2 Je me sens coupable
- 3 Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vauds rien

F

- 0 Je ne suis pas déçu par moi-même
- 1 Je suis déçu par moi-même
- 2 Je me dégoûte moi-même
- 3 Je me hais

G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal
- 1 Je pense que la mort me libérerait
- 2 J'ai des plans précis pour me suicider
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais

H

- 0 Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens
- 1 Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois
- 2 J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement

I

- 0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- 1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- 2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- 3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

J

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant
- 1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux
- 2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux
- 3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant

K

- 0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant
- 1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose
- 2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

L

- 0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude
- 1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude
- 2 Faire quoi que ce soit me fatigue
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

M

- 0 Mon appétit est toujours aussi bon
- 1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
- 2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant
- 3 Je n'ai plus du tout d'appétit

Résultats :

Le score varie de 0 à 39.

- 0 à 3 : pas de dépression
- 4 à 7 : dépression légère
- 8 à 15 : dépression d'intensité moyenne à modérée
- 16 et plus : dépression sévère

HAD/ Hospital anxiety and depression scale

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

| | |
|-----------------------|---|
| - La plupart du temps | 3 |
| - Souvent | 2 |
| - De temps en temps | 1 |
| - Jamais | 0 |

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

| | |
|--------------------|---|
| - Oui, tout autant | 0 |
| - Pas autant | 1 |
| - Un peu seulement | 2 |
| - Presque plus | 3 |

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

| | |
|---------------------------------------|---|
| - Oui, très nettement | 3 |
| - Oui, mais ce n'est pas trop grave | 2 |
| - Un peu, mais cela ne m'inquiète pas | 1 |
| - Pas du tout | 0 |

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

| | |
|---------------------------|---|
| - Autant que par le passé | 0 |
| - Plus autant qu'avant | 1 |
| - Vraiment moins qu'avant | 2 |
| - Plus du tout | 3 |

5. Je me fais du souci

| | |
|--------------------------|---|
| - Très souvent | 3 |
| - Assez souvent | 2 |
| - Occasionnellement | 1 |
| - Très occasionnellement | 0 |

6. Je suis de bonne humeur

| | |
|-----------------------|---|
| - Jamais | 3 |
| - Rarement | 2 |
| - Assez souvent | 1 |
| - La plupart du temps | 0 |

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

| | |
|--------------------------|---|
| - Oui, quoi qu'il arrive | 0 |
| - Oui, en général | 1 |
| - Rarement | 2 |
| - Jamais | 3 |

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

| | |
|--------------------|---|
| - Presque toujours | 3 |
| - Très souvent | 2 |
| - Parfois | 1 |
| - Jamais | 0 |

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

| | |
|-----------------|---|
| - Jamais | 0 |
| - Parfois | 1 |
| - Assez souvent | 2 |
| - Très souvent | 3 |

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

| | |
|--|---|
| - Plus du tout | 3 |
| - Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais | 2 |
| - Il se peut que je n'y fasse plus autant attention | 1 |
| - J'y prête autant d'attention que par le passé | 0 |

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

| | |
|---------------------------------|---|
| - Oui, c'est tout à fait le cas | 3 |
| - Un peu | 2 |
| - Pas tellement | 1 |
| - Pas du tout | 0 |

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

| | |
|-------------------------|---|
| - Autant qu'avant | 0 |
| - Un peu moins qu'avant | 1 |
| - Bien moins qu'avant | 2 |
| - Presque jamais | 3 |

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

| | |
|-------------------------|---|
| - Vraiment très souvent | 3 |
| - Assez souvent | 2 |
| - Pas très souvent | 1 |
| - Jamais | 0 |

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

| | |
|-----------------|---|
| - Souvent | 0 |
| - Parfois | 1 |
| - Rarement | 2 |
| - Très rarement | 3 |

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie

- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

PCLS

Lors du premier entretien psychologique, le patient présentant une suspicion d'un ESPT est évalué avec l'échelle PCLS (Posttraumatic stress disorder CheckList Scale). Les patients présentant un score PCLS supérieur à 34 sont orientés en psychothérapie (hypnothérapie et/ou TCC, EMDR). Les patients présentant un score non significatif (< 34) reçoivent une information sur les troubles psychiques post-traumatiques pouvant apparaître ultérieurement, leur traitement et les modalités de prise en charge. Ils sont revus régulièrement en entretiens et réévalués avec l'échelle PCLS.

Veillez trouver ci-dessous une liste de problèmes et de symptômes fréquents à la suite d'un épisode de vie stressant. Veillez lire chaque problème avec soin puis veillez entourer un chiffre à droite pour indiquer à quel point vous avez été perturbé par ce problème dans le mois précédent.

L'événement stressant que vous avez vécu était (décrivez-le en une phrase) : _____

Date de l'événement : ____/____/____

| | Pas du tout | Un peu | Parfois | Souvent | Très souvent |
|--|-------------|--------|---------|---------|--------------|
| 1. Être perturbé(e) par des souvenirs, des pensées ou des images en relation avec cet épisode stressant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Être perturbé(e) par des rêves répétés en relation avec cet événement. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Brusquement agir ou sentir comme si l'épisode stressant se reproduisait (comme si vous étiez en train de le revivre). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Se sentir très bouleversé(e) lorsque quelque chose vous rappelle l'épisode stressant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Avoir des réactions physiques, par exemple battements de cœur, difficultés à respirer, sueurs lorsque quelque chose vous a rappelé l'épisode stressant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Éviter de penser ou de parler de votre épisode stressant ou éviter des sentiments qui sont en relation avec lui. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Éviter des activités ou des situations parce qu'elles vous rappellent votre épisode stressant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Avoir des difficultés à se souvenir de parties importantes de l'expérience stressante. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Perte d'intérêt dans des activités qui habituellement vous faisaient plaisir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Se sentir distant ou coupé(e) des autres personnes. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Se sentir émotionnellement anesthésié(e) ou être incapable d'avoir des sentiments d'amour pour ceux qui sont proches de vous. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Se sentir comme si votre avenir était en quelque sorte raccourci. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Avoir des difficultés pour vous endormir ou rester endormi(e). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Se sentir irritable ou avoir des bouffées de colère. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Avoir des difficultés à vous concentrer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Être en état de super-alarme, sur la défensive, ou sur vos gardes. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Se sentir énervé(e) ou sursauter facilement. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Score total : | | | |

Troubles du sommeil

questionnaire de NIJMEGEN

Les symptômes listés ci dessous sont des perceptions corporelles que tout un chacun expérimente à un moment ou un autre de sa vie.

Elles sont plus fréquentes chez les personnes présentant un syndrome d'hyperventilation chronique.

Répondez en cochant la case qui vous semble décrire le mieux la fréquence à laquelle vous percevez les symptômes.

| | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Très Souvent |
|---|---------------|-----------------|----------------|----------------|---------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Douleurs thoraciques ¹ | | | | | |
| Tension nerveuse ² | | | | | |
| Flou visuel ³ | | | | | |
| Vertiges ⁴ | | | | | |
| Sensation de confusion ⁵ | | | | | |
| Respiration accélérée ou ralentie ⁶ | | | | | |
| Respiration courte ⁷ | | | | | |
| Poitrine serrée ⁸ | | | | | |
| Ballonnement abdominal ⁹ | | | | | |
| Fourmillements dans les doigts ¹⁰ | | | | | |
| Incapacité à respirer profondément ¹¹ | | | | | |
| Ankylose des bras et des doigts ¹² | | | | | |
| Fourmillements péribuccaux ¹³ | | | | | |
| Froideur des extrémités ¹⁴ | | | | | |
| Palpitations ¹⁵ | | | | | |
| Anxiété ¹⁶ | | | | | |

Dyspnée (6+7+8+11)____ Tétanie centrale (3+4+5+9)____ Tétanie Périphérique (10+12+13+14)____ Tension (1+2+15+16)____

Score: _____

RESUME

Introduction : Le syndrome de fatigue chronique (SFC) est une pathologie fonctionnelle rare et méconnue, à évoquer par les médecins en l'absence de cause trouvée à une fatigue invalidante et persistante. Il n'y a actuellement pas de recommandations diagnostiques et de suivi du SFC disponibles en France. L'objectif de cette étude était de sélectionner et de valider des outils cliniques de diagnostic et de suivi du SFC à l'aide d'un groupe d'experts français.

Matériel et méthode : le travail a été effectué en quatre étapes : 1/ un avis méthodologique auprès du département de santé publique de la faculté de médecine de Nancy ; 2/ une revue de la littérature sur les 10 dernières années pour extraire les outils les plus fréquemment utilisés dans le SFC et les comorbidités liées au SFC ; 3/ la soumission de cette liste à des experts membres du conseil scientifique de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC), par questionnaire individuel avec des questions ouvertes supplémentaires concernant les outils diagnostiques proposés par les experts pour les principales comorbidités liées au SFC, 4/ d'une décision collégiale des experts sur le choix des outils.

Résultat : 68 documents ont été inclus lors de la revue littéraire avec extraction de 29 outils. Après sélection individuelle par les experts puis discussion collégiale, le choix final s'est porté sur 18 outils diagnostiques et de suivi répartis en 17 auto-questionnaires et 1 questionnaire mixte en auto et hétéroévaluation, dont 11 traduits en français et 8 validés dans le SFC en langue anglaise. Six outils supplémentaires ont été ajoutés concernant les comorbidités associées au SFC.

Discussion : ces résultats sont limités par l'absence de gold standard clinique ou biologique pour le diagnostic de SFC, le mode de sélection des tests par un nombre limité d'experts et la rareté des tests d'évaluation ou de suivi validés et disponibles en langue française (SF-36, MFI20, Cognitive Failure Test, Energy point Score). Cependant, d'autres tests utiles pour la prise en charge des patients souffrant de fatigue chronique et de SFC sont d'ores et déjà disponibles en français et pourraient être aussi utilisés.

Conclusion : Cette étude a sélectionné des tests utiles pour le diagnostic et le suivi du syndrome de fatigue chronique chez des patients présentant une fatigue chronique inexplicite.

TITRE EN ANGLAIS: Diagnostic and assessment tools for chronic fatigue syndrome. Review of the literature and selection by a group of French experts of tools that can be used in the clinic.

THESE : MEDECINE GENERALE-ANNEE 2019

MOTS CLES : Encéphalomyélite myalgique / Syndrome de fatigue chronique / Syndrome de fatigue chronique post-viral / Maladie de l'intolérance systémique à l'effort / Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis / Systemic Exertion Intolerance Disease.

UNIVERSITE DE LORRAINE

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex