

Le temps est au leadership :

reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

GROUPE DE TRAVAIL SUR LA SANTÉ
ENVIRONNEMENTALE

RAPPORT DE LA PREMIÈRE ÉTAPE

Juillet 2017

Version 8

Dernière modification : le 7 juillet 2017



Table des matières

Table des matières	2
Lettre au ministre	4
Sommaire	6
Introduction	9
Au sujet du groupe de travail.....	10
Composition.....	10
Mandat.....	10
Approche	11
Rapport de la première étape	12
Passer à l'action	13
Manque de connaissances	14
Manque de recherche.....	16
Pénurie de fournisseurs bien renseignés.....	17
Absence de soins appropriés en temps opportun.....	19
Absence de traitements	19
Absence de soutien pour les personnes soignantes.....	20
Absence de reconnaissance.....	21
Recommandations	22
1. Faire évoluer les discussions.....	22
Leadership	22
Codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario	24
2. Favoriser une compréhension commune de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple	25
Définitions de cas	25
Lignes directrices de pratique clinique	27
3. Établir les fondements d'un système de soins axé sur la personne.....	30
Cheminement vers un système de soins axé sur la personne	30
Meilleur accès et meilleures mesures d'adaptation au sein du système de santé ..	32
4. Accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé bien renseignés.....	35
Formation des fournisseurs de soins primaires.....	36

Formation supérieure spécialisée	37
Sensibilisation du public.....	38
L'année à venir : les prochaines étapes	39
Annexes	40
Annexe 1 : Composition du Groupe de travail sur la santé environnementale	40
Annexe 2 : Prévalence et estimation du profil démographique	45
Annexe 3 : Aperçu des lignes directrices de pratique clinique reflétées dans les résultats obtenus à l'aide de l'outil AGREE II	50
Annexe 4 : Livre blanc.....	52

LETTRE AU MINISTRE

Monsieur le Ministre,

Au nom du Groupe de travail sur la santé environnementale, je suis heureux de signaler qu'après la première année de notre mandat de trois ans, nous avons terminé la première étape de notre travail. Dans le cadre de ce processus, nous avons recensé un certain nombre de mesures critiques que le ministère et le système de santé pourraient prendre, dès maintenant, afin d'améliorer considérablement l'expérience de soins de santé des Ontariennes et Ontariens atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail a passé ses premiers mois à acquérir une compréhension de l'état actuel des données probantes et de la recherche au sujet de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, ainsi que de l'état actuel des soins, de la formation des fournisseurs de soins de santé et de la sensibilisation générale à l'égard de ces troubles médicaux liés à l'environnement. Nous avons constaté qu'il y avait, dans l'ensemble du système de santé et dans l'ensemble de la société :

- un manque de reconnaissance de la gravité et de la sévérité de ces troubles médicaux;
- une grande pénurie de fournisseurs de soins de santé bien renseignés;
- une rareté d'outils cliniques visant à soutenir et à guider les soins;
- une pénurie décourageante de services et de mesures de soutien pour les personnes atteintes de ces troubles médicaux;
- une absence de soutien pour les personnes soignantes au sein des familles.

Le manque de connaissances et de soins accessibles appropriés a des effets dévastateurs sur les Ontariennes et Ontariens qui sont aux prises avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Il peut s'écouler des années d'aiguillage cliniques et de tests infructueux (et souvent inutiles et coûteux) pour qu'elles puissent finalement obtenir une évaluation complète et un diagnostic adéquat. Une fois qu'elles ont obtenu un diagnostic, il existe très peu de traitements efficaces et de soutien social pour aider ces personnes à mieux vivre avec leurs troubles médicaux.

Pour les personnes qui sont atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, le manque de reconnaissance de ces troubles médicaux

graves et débilissants est aussi néfaste que l'absence de traitements. Cela signifie que les troubles ne sont pas décelés dès le début, de sorte que tout soin disponible est retardé. Les demandes de prestations d'invalidité et de mesures d'adaptation au travail, dans les logements et dans le cadre des soins de santé sont refusées. Les personnes et leurs familles deviennent socialement isolées.

Nous exhortons le ministre à agir dès maintenant afin de faire connaître ces troubles médicaux et de remédier aux obstacles qui empêchent les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/ du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple d'obtenir les soins et les services dont elles ont besoin.

Nous vous remercions de donner l'occasion d'attirer l'attention sur la nécessité urgente d'améliorer les soins relatifs à ces troubles médicaux. Nous vous félicitons également d'avoir établi un groupe de travail qui reconnaît l'importance de rassembler l'expérience clinique et vécue afin de s'attaquer à ces problèmes de santé vraiment difficiles.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma plus haute considération.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Howard Hu', written in a cursive style.

D^r Howard Hu

SOMMAIRE

Plus d'un demi-million d'Ontariennes et d'Ontariens de tous âges sont atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et sont confrontés à des obstacles considérables concernant l'accès à des soins de haute qualité et appropriés axés sur les patients. Malgré le grand nombre de personnes touchées par ces troubles médicaux dévastateurs, qui transforment la vie, il y a un manque décourageant de reconnaissance et de compréhension de leurs répercussions et de leur gravité; de connaissances au sujet de leurs causes et des traitements sous-jacents; de parcours de soins cliniques efficaces; et de fournisseurs de soins de santé bien renseignés. Les gens ont du mal à obtenir les soins, le soutien et les mesures d'adaptation dont ils ont besoin. Ils sont également confrontés à une stigmatisation et à une discrimination importantes au sein du système de santé, en milieu de travail et dans la société en général.

Le Groupe de travail sur la santé environnementale a été créé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin de fournir des conseils sur la façon de surmonter ces lacunes en matière de connaissances, de soins et d'attitudes. Au cours de la première année de son mandat de trois ans, ce groupe de cliniciens spécialisés, de patients, de chercheurs, d'intervenants et de représentants d'organismes du système de santé a recensé un certain nombre de premières étapes concrètes pouvant être prises dès maintenant afin d'établir les fondements d'un système de santé efficace axé sur les patients.

1. Faire évoluer les discussions et favoriser une meilleure compréhension et une reconnaissance accrue de ces troubles

Recommandation 1.1 : Faire une déclaration officielle afin de reconnaître l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministre de la Santé et des Soins de longue durée fasse une déclaration afin de reconnaître l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de souligner le caractère débilitant de ces troubles, de contrer la perception erronée que ces troubles médicaux sont de nature psychologique et de prendre l'engagement d'améliorer les soins, la formation et le soutien à l'intention des personnes soignantes.

Recommandation 1.2 : Créer des chaires universitaires axées sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (ministère) finance des chaires universitaires spécialisées en santé

environnementale clinique axées spécifiquement sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Recommandation 1.3 : Moderniser le code d'honoraires K037 afin d'y inclure les trois troubles médicaux.

Le groupe de travail recommande que le ministère relance le processus de modernisation du code d'honoraires K037 de l'Assurance-santé de l'Ontario, en collaboration avec des médecins et des experts du milieu des patients, afin de veiller à ce que ces trois troubles médicaux soient reconnus.

2. Favoriser une compréhension commune de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

Recommandation 2.1 : Élaborer des définitions de cas cliniques et des lignes directrices de pratique clinique visant à assurer des soins normalisés, de haute qualité et axés sur les patients.

Le groupe de travail recommande que le ministère mette sur pied un comité d'experts afin d'établir un consensus concernant des définitions de cas cliniques et des lignes directrices de pratique clinique pour chacun des trois troubles médicaux.

3. Établir les fondements d'un système de soins axé sur la personne

Recommandation 3.1 : Établir des parcours de soins cliniques détaillés afin de favoriser la création d'un système de soins fondé sur des données probantes.

Le groupe de travail recommande que le ministère fournisse des fonds dans le but d'appuyer l'élaboration de parcours de soins cliniques à l'intention des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et de concevoir un système de soins approprié et axé sur les patients en Ontario.

Recommandation 3.2 : Rendre les hôpitaux sécuritaires pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires, comme l'Association des hôpitaux de l'Ontario, et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les hôpitaux se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.

Recommandation 3.3 : Rendre sécuritaires les foyers de soins de longue durée pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires, comme les organismes fournisseurs de soins de longue durée, et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les foyers de soins de longue durée se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.

4. Accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé bien renseignés

Recommandation 4.1 : Poursuivre le financement du programme de perfectionnement des compétences des résidents de 3^e année en santé clinique environnementale.

Le groupe de travail recommande que le ministère poursuive le financement de ce programme jusqu'à ce que le groupe de travail fasse d'autres recommandations relatives à la formation supérieure spécialisée dans les domaines de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

INTRODUCTION

Plus de 550 000 Ontariennes et Ontariens - soit environ cinq personnes sur 100 (âgées de 12 ans et plus)¹ dans la province - vivent avec un ou plusieurs des trois troubles médicaux chroniques débilissants qui peuvent être provoqués par des facteurs environnementaux : l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. C'est presque neuf fois plus que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.²

Malgré le grand nombre d'Ontariennes et d'Ontariens de tous âges touchés par ces troubles médicaux, ceux-ci attirent peu d'attention. Par conséquent :

- les mécanismes physiopathologiques qui causent ces troubles médicaux n'ont pas été identifiés;
- les trois troubles médicaux sont extrêmement difficiles à diagnostiquer, à traiter et à gérer;
- les personnes atteintes de ces troubles médicaux débilissants font l'objet de stigmatisation et de discrimination dans le cadre de leurs efforts visant à trouver des soins et un traitement.

En mai 2016, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a mis sur pied le Groupe de travail sur la santé environnementale (groupe de travail) afin d'améliorer les connaissances, les soins et les résultats en matière de santé pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite

Les personnes atteintes d'**encéphalomyélite myalgique/ du syndrome de fatigue chronique** souffrent d'une fatigue chronique et incapacitante qui ne s'améliore pas lorsqu'elles se reposent ou dorment. Elles n'ont pas d'endurance et trouvent très difficile d'accomplir des tâches quotidiennes simples. Les symptômes sont pires après tout effort et cela prend beaucoup de temps pour retrouver de la force. Les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique connaissent également des degrés divers de douleur, de faiblesse, de troubles du sommeil et de problèmes de mémoire et de concentration. L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique touche de plusieurs systèmes de l'organisme (p. ex., les systèmes respiratoire, nerveux, digestif).

Les personnes atteintes de **fibromyalgie** souffrent de douleur chronique généralisée, ainsi que de troubles du sommeil, d'épuisement et de problèmes de mémoire et de concentration. Les chercheurs pensent que la douleur liée à la fibromyalgie est causée par une altération du processus de traitement de la douleur en raison d'anomalies dans la chimie et le fonctionnement du cerveau.

Les personnes atteintes de **manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple** souffrent d'une variété de symptômes récurrents qui sont déclenchés par une exposition à de faibles niveaux d'agents chimiques, biologiques ou physiques dans leur environnement, qu'elles ont déjà toléré, et qui sont tolérés par les autres personnes. Les symptômes comprennent le mal de tête, les troubles respiratoires, l'irritation des yeux, des voies nasales et de la gorge, et les troubles de la pensée ou les problèmes de concentration.

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

² Canadian Community Health Survey 2014, dossier partagé avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

AU SUJET DU GROUPE DE TRAVAIL

Composition

Le groupe de travail est composé de chercheurs hautement qualifiés, de cliniciens expérimentés qui traitent des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de personnes qui ont une expérience vécue de ces troubles médicaux, de personnes soignantes, défenseurs des patients et de représentants de ministères et d'autres organismes. Dans le cadre de l'engagement du ministère énoncé dans *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*³ et en matière de soins axés sur les patients, le tiers des membres du groupe de travail est composé de personnes ayant une expérience vécue.

Mandat

L'objectif du groupe de travail est de réaliser des progrès en matière de soins et d'améliorer l'expérience des patients pour plus d'un demi-million de personnes atteintes de ces troubles médicaux. Le mandat de trois du groupe de travail vise à :

- orienter les directives et les politiques éventuelles visant à soutenir les patients touchés par des facteurs environnementaux;

Remarque au sujet de la terminologie

Lorsque le groupe de travail a été créé, les termes *santé environnementale* et *troubles médicaux liés à l'environnement* ont été choisis comme des termes généraux pratiques pour les trois troubles. Toutefois, le groupe de travail reconnaît ce qui suit :

(1) même si les données probantes indiquent que ces troubles médicaux sont liés à l'environnement, le rôle précis des facteurs environnementaux (c'est-à-dire tout facteur non génétique, comme les traumatismes physiques, les agents infectieux et les expositions chimiques) n'est pas bien compris et nécessite plus de recherches;

(2) le mandat du groupe de travail ne couvre pas d'autres troubles médicaux bien établis liés à l'environnement, comme le cancer lié à l'environnement, l'asthme et l'empoisonnement au plomb.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez consulter *Recognition, Inclusion and Equity: Environmental Connections and Features*

<http://recognitioninclusionandequity.org/about-the-conditions/environmental-connections-features/> (en anglais seulement).

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

- accroître les connaissances de la population et des fournisseurs de soins de santé sur les troubles médicaux et réduire la stigmatisation;
- déterminer les lacunes dans les données probantes, le transfert des connaissances et les soins des personnes touchés par ces troubles médicaux;
- déterminer les mesures axées sur les patients qui permettront d'améliorer l'état de santé des patients touchés.

Les activités du groupe de travail se déroulent en deux étapes. La première étape (maintenant terminée) a porté principalement sur l'évaluation des données probantes et les mesures qui pourraient être prises dès maintenant dans le but d'accroître la sensibilisation et les connaissances. Lors de la deuxième étape (présentement en cours), le groupe de travail élaborera un ensemble complet de recommandations concernant un système de soins dont ont grandement besoin les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, ainsi que la recherche et la sensibilisation des professionnels et du public.

Approche

Pour réaliser ses activités, le groupe de travail a formé trois comités de travail, sur la recherche, les soins et la sensibilisation afin d'examiner l'état actuel des connaissances dans chacun de ces domaines, de déterminer les lacunes et les possibilités et de soumettre leur rapport avec des conclusions et des recommandations. Chaque comité de travail a été invité à déterminer les priorités et à suggérer des interventions précoces qui pourraient susciter une reconnaissance généralisée de ces troubles médicaux chroniques et appuyer la deuxième étape des activités du groupe de travail.

Le groupe de travail a recours à une approche fondée sur des données probantes qui intègre des preuves, une expérience vécue et une expérience clinique⁴. Les données probantes, l'information et les principales ressources ont été recueillies auprès des sources suivantes :

- des membres experts du groupe de travail – scientifiques, cliniciens, personnes ayant une expérience vécue et personnes soignantes;
- d'experts cliniques externes qui ont présenté des mémoires au groupe de travail;
- de la Commission ontarienne des droits de la personne;
- de données et de recherches rassemblées et analysées par le personnel de secrétariat du groupe de travail.

⁴ Jacobs JA, Jones E, Gabella BA, Spring B, Brownson RC. Tools for Implementing an Evidence-Based Approach in Public Health Practice. *Prev Chronic Dis* 2012;9:110324. https://www.cdc.gov/pcd/issues/2012/11_0324.htm

Le groupe de travail a bénéficié du large éventail d'expertise de ses membres. (Voir l'annexe A pour la liste des membres et leur expertise.) Les membres reconnaissent l'importance et la valeur cruciales de l'expérience vécue - les connaissances et l'expérience des personnes et des familles vivant avec ces troubles – afin d'éclairer les délibérations des trois comités de travail et d'élaborer des recommandations visant à améliorer la recherche, les soins et le soutien aux patients et la sensibilisation.

Rapport de la première étape

Notre rapport de la première étape présente un résumé des résultats que nous avons obtenus jusqu'à maintenant, recense les principaux problèmes auxquels sont confrontées les personnes vivant avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, et énumère une série de recommandations qui pourraient être mises en œuvre dès maintenant, pendant que le groupe de travail continue de travailler avec diligence pour achever ses activités.

PASSER À L'ACTION

L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont des troubles qui transforment la vie. Ils ont des répercussions considérables sur la santé et la qualité de vie des gens. Dans certains cas, les symptômes sont si sévères qu'ils empêchent certaines personnes de sortir de chez elles ou les forcent à rester alitées.

Lorsqu'on les compare aux Ontariennes et Ontariens qui ne sont pas atteints de ces troubles médicaux, les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, sont beaucoup plus susceptibles :

- d'avoir des besoins non satisfaits en matière de santé (24 % contre 10 %);
- d'avoir une maladie chronique ou plus⁵ (77 % contre 36 %);
- de ressentir du stress lié à sa vie (37 % contre 21 %);
- d'avoir une perception passable ou mauvaise de sa santé (45 % contre 11 %);
- d'avoir une perception passable ou mauvaise de sa santé mentale (23 % contre 7 %);
- d'avoir un faible sentiment d'appartenance à leur communauté (41 % contre 31 %);
- de ne pas avoir travaillé au cours de la dernière année (54 % contre 24 %)
- de faire partie de la plus faible catégorie de revenu (53 % contre 32 %).

Voir l'annexe B pour obtenir un profil statistique plus détaillé des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Elles ont également de la difficulté à avoir des soins en temps opportun, à gérer leurs troubles médicaux et leurs traitements, à souscrire une assurance et à recevoir des prestations d'aide sociale.⁶ Ces piètres résultats en matière de santé découlent d'une variété de lacunes, d'obstacles et d'attitudes au sein du système de santé et dans la société en général.

⁵ Il s'agit de certaines maladies chroniques, notamment : l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral.

⁶ Les difficultés de vivre avec ces troubles médicaux ont été bien documentées dans l'analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario dans le domaine de la santé mentale.

<http://recognitioninclusionandequity.org/about-the-conditions/community-consultation-and-patient-survey/> (en anglais seulement)

Manque de connaissances

L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont des troubles médicaux relativement « nouveaux ». Même s'il existe des rapports sur les symptômes remontant à plus de 100 ans, ce n'est qu'au cours des années 1980 que ces troubles médicaux ont été largement reconnus et définis. Au cours des 30 dernières années, l'ensemble des données probantes au sujet de chacun a augmenté. Chacun des trois troubles médicaux, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, est distinct et scientifiquement reconnu. Leurs caractéristiques et leurs symptômes sont connus, même si leurs causes et les mécanismes physiopathologiques sous-jacents sont encore incertains.⁷

Même si l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont des troubles médicaux distincts, ils partagent certains symptômes, en particulier la fatigue et les problèmes de mémoire et de concentration. Les personnes atteintes de deux ou des trois troubles constituent une proportion importante, ce qui laisse croire que les mécanismes physiopathologiques sous-jacents peuvent se recouper.

- À la lumière d'études portant sur des jumeaux et des familles, les facteurs génétiques et environnementaux peuvent jouer un rôle dans l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, mais aucune mutation génétique particulière n'a été trouvée pour expliquer la plupart des cas. Les données probantes sont de plus en plus nombreuses à indiquer que les problèmes d'inflammation, du système immunitaire, du microbiome, des neurotransmetteurs, du système métabolique et de la mitochondrie (les organites qui génèrent l'énergie des cellules) sont des mécanismes sous-jacents importants de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique.
- Dans le cas de la fibromyalgie, les scientifiques conviennent que le système nerveux central est sans doute impliqué. La fibromyalgie est souvent déclenchée, mais pas nécessairement toujours, par une blessure physique ou une infection, et la génétique peut contribuer à la moitié du risque d'être atteint de ce trouble médical. Les chercheurs examinent de près les variations génétiques liées au métabolisme des neurotransmetteurs impliqués dans la modulation de la douleur.
- Peu d'enquêtes rigoureuses ont été réalisées au sujet des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Néanmoins, quelques recherches relativement récentes faisant appel à des techniques avancées de

⁷ Hu H. 2017. État actuel de la reconnaissance et de la compréhension scientifiques de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple : Livre blanc présenté au Groupe de travail sur la santé environnementale de l'Ontario.

neuroimagerie, de métabolomique et de génomique (menées hors de l'Amérique du Nord) indiquent que les facteurs fondamentaux de neurobiologie, de métabolisme et de susceptibilité génétique peuvent jouer un rôle.

Il existe un grand nombre de données probantes sur les thérapies de soutien (c'est-à-dire non curatives, selon les symptômes) pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie, y compris des revues systématiques Cochrane d'essais contrôlés randomisés sur la thérapie par exercice concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et sur les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens oraux pour la fibromyalgie. Toutefois, il n'y a pas de consensus sur l'efficacité de ces traitements. Il y a eu très peu de recherche sur les thérapies relatives aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le nombre croissant de données probantes sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple indique clairement que ces troubles médicaux ne sont pas principalement de nature psychologique et que les approches psychologiques en matière de soins ont un succès très limité.

Même si les patients atteints d'un l'un ou l'autre de ces trois troubles médicaux risquent souvent de ressentir aussi de l'anxiété, la dépression ou d'autres affections psychiatriques, les données probantes n'indiquent pas que l'un ou l'autre de ces troubles médicaux est principalement de nature psychologique. Les approches psychologiques en matière de soins ont eu un succès très limité. En outre, la stigmatisation dont les patients atteints de ces troubles médicaux font souvent l'objet contribue sans doute à l'anxiété et à la dépression.

Manque de recherche

Les progrès dans la compréhension des causes de ces troubles médicaux et l'identification de traitements efficaces sont gravement entravés par le manque de recherche.⁸ Même si ces troubles médicaux ont été reconnus par des organismes scientifiques et professionnels spécialisés (voir l'encadré) et touchent une proportion importante de la population, les investissements dans la recherche restent très bas, en particulier en ce qui concerne les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. En 2007, 2012 et à l'heure actuelle, les *National Institutes of Health* (NIH) des États-Unis ont financé 34, 37 et 48 études relatives à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et 58, 54 et 53 au sujet de la fibromyalgie, mais aucune durant toutes ces années sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Entre 2012 et 2015, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi un total de 1 812 334 \$ dans 13 études, dont deux sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et 11 sur la fibromyalgie. Aucune étude n'a été financée au sujet des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple au cours de ces trois années. Bien que ces troubles médicaux touchent beaucoup plus de personnes que de nombreuses autres maladies, elles reçoivent beaucoup moins de financement de recherche au Canada : soit environ 2 % du financement qui est investi dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et 4 % du financement consacré à la recherche sur la maladie de Parkinson. (Voir le tableau à la page 57 pour une comparaison plus détaillée des investissements en recherche par les IRSC, selon la maladie.)

L'*Institute of Medicine* des États-Unis a confirmé que l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique était une maladie débilante grave qui touche des millions de personnes.

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

L'*American College of Occupational and Environmental Medicine* a souligné les répercussions des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sur le bien-être, la productivité et le style de vie. Il lance un appel à la recherche visant à décrire les caractéristiques des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et à déterminer les interventions cliniques.

En 2001, plusieurs agences fédérales américaines et l'industrie privée ont soutenu une conférence sur le rôle des facteurs environnementaux dans les symptômes médicalement inexpliqués. Toutefois, aucun effort de recherche important n'a eu lieu aux États-Unis depuis cette époque. Au Canada, des recherches financées par l'Ontario et la

⁸ Hu H. 2017. État actuel de la reconnaissance et de la compréhension scientifiques de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple : Livre blanc présenté au Groupe de travail sur la santé environnementale de l'Ontario.

Nouvelle-Écosse sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ont été publiées entre 2000 et 2007.

Pour améliorer les soins aux personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, le système de santé a besoin de recherches qui aideraient à déterminer les causes sous-jacentes de ces troubles médicaux; à comprendre leurs répercussions physiques, mentales, économiques et sociales; à guider la pratique clinique; et à améliorer le traitement et le soutien.

L'un des plus grands obstacles à la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple est la stigmatisation. Les membres du groupe de travail sont au courant de rapports anecdotiques selon lesquels des cliniciens ne veulent pas prendre en charge ces patients et des scientifiques évitent de mener des recherches sur ces troubles médicaux en raison du scepticisme et des controverses qui les entourent. Un grand nombre de personnes atteintes de ces troubles médicaux chroniques sont incapables de travailler, ont besoin de mesures d'adaptation en milieu de travail ou cherchent à recevoir des prestations, ce qui peut entraîner des soupçons de simulation de maladie et des litiges, parce que ces troubles médicaux ne sont pas largement reconnus et difficiles à diagnostiquer.

Pénurie de fournisseurs bien renseignés

Il existe une grave pénurie de médecins spécialisés possédant les compétences requises pour diagnostiquer et traiter l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, et seuls quelques fournisseurs de soins primaires ont une bonne connaissance de ces troubles médicaux et sont en mesure de les traiter.

La Clinique de santé environnementale (CSE) de l'Hôpital Women's College, à Toronto, est le seul centre d'évaluation et de diagnostic spécialisé en Ontario. Cette clinique, établie par le ministère et en activité depuis 1996, est incapable de répondre à la demande croissante d'évaluations. Les gens attendent souvent plus d'un an pour voir un médecin de la clinique. Jusqu'à récemment, alors que la CSE a commencé à utiliser le Réseau Télémédecine Ontario (RTO), les personnes devaient se rendre à Toronto pour tous leurs rendez-vous, ce qui constituait un autre obstacle à l'évaluation et aux soins. Même

Un des obstacles à un système de soins dont ont grandement besoin les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple est un solide leadership dans les domaines universitaire et de la recherche. Jusqu'à maintenant, les centres hospitaliers universitaires de l'Ontario ont consacré peu d'attention à l'enseignement et à la recherche au sujet de ces troubles médicaux.

si la possibilité de diriger les soins d'une personne par vidéo peut améliorer l'expérience du patient, en particulier pour les personnes qui sont si malades qu'il leur est difficile de voyager, cela ne permettra pas de réduire la longue liste d'attente pour les rendez-vous ou de compenser la pénurie de fournisseurs qui limite à l'heure actuelle la quantité de soins et suivi que les personnes reçoivent. Un plus grand nombre de médecins ayant reçu une formation est nécessaire afin de répondre de manière urgente à la demande.

La gravité de ces troubles médicaux varie. Comme indiqué précédemment, certaines personnes deviennent si malades qu'elles ne peuvent sortir de chez elles, tandis que d'autres sont alitées. Comme la situation de chaque personne peut être unique, celles qui sont atteintes de ces troubles médicaux auront besoin d'un plan de soins personnalisé. Sans des fournisseurs de soins de santé bien renseignés pour aider à élaborer ces plans, ces personnes et leurs personnes soignantes sont forcées de gérer leur état elles-mêmes.

Absence de soins appropriés en temps opportun

Parce qu'il y a encore des questions sans réponse à propos de ces troubles médicaux, la voie vers un diagnostic est longue et frustrante.

Lorsque les personnes deviennent tellement malades qu'elles consultent leur médecin de soins primaires, celui-ci n'a souvent pas les connaissances nécessaires pour évaluer et gérer adéquatement leur santé. Les Ontariennes et Ontariens qui luttent avec ces troubles médicaux et le manque de reconnaissance peuvent faire l'objet de tests et d'enquêtes souvent inappropriés

et coûteux, pendant des semaines, et ensuite passer des mois à attendre des rendez-vous avec des spécialistes, pour ne recevoir que des résultats non concluants. Au cours de cette période, leur maladie s'est aggravée et ses répercussions sont encore plus dévastatrices pour elles, leurs familles et la société en général (p. ex., perte de productivité, répercussions économiques, répercussions sociales).

Même si ces troubles médicaux ont un fondement biologique, les patients se font souvent dire que leurs problèmes sont de nature psychologique.

L'attitude des fournisseurs de soins contribue à la stigmatisation et à l'accroissement de l'isolement et du stress du patient.

Absence de traitements

Une fois qu'une personne reçoit un diagnostic, il y a une rareté de traitements appropriés et abordables fondés sur des données probantes. En l'absence de soins curatifs connus pour ces troubles médicaux, la seule option qui s'offre aux gens consiste à lutter seul avec des ressources limitées ou sans ressource afin de créer des environnements les plus sains possible, à domicile et au travail, pour maintenir leur santé du mieux qu'ils peuvent.

Les symptômes de ces troubles médicaux peuvent être déclenchés par des facteurs environnementaux, comme des lumières brillantes, le bruit, les parfums, les faibles niveaux de produits chimiques et d'autres substances. Cela signifie que, pour de nombreuses personnes souffrant de ces troubles médicaux, leur logement est souvent

un milieu non sécuritaire ou susceptible d'exacerber leurs symptômes. Pour gérer leur maladie, les gens doivent souvent apporter des changements importants à leur milieu de

En raison de leur hypersensibilité aux facteurs environnementaux, les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple peuvent aussi trouver malsain ou dangereux d'obtenir des soins dans les services des urgences : des lieux agités, bruyants et très éclairés où l'on fait grand usage de produits chimiques pour le nettoyage et qui n'appliquent pas rigoureusement les politiques relatives à un milieu sans parfum.

vie, à leur alimentation et à leurs activités quotidiennes. Trouver un logement abordable et sécuritaire peut être extrêmement difficile, sinon impossible.

Comme c'est souvent le cas avec les maladies chroniques, trouver les ressources nécessaires pour bien vivre peut coûter cher, être démoralisant et contribuer à l'isolement. De nombreuses personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ne peuvent pas travailler et leurs revenus diminuent. Vivre avec ces troubles débilitants pendant des années peut entraîner la dépression, la pauvreté et même l'itinérance. Étant donné que le système de santé traditionnel a peu à offrir en matière de soins ou de traitement, les gens se tournent souvent vers des traitements et des suppléments non assurés (p. ex., les soins naturopathiques), qu'ils doivent payer de leur poche, ce qui exacerbe l'impact financier de leur trouble médical.

Absence de soutien pour les personnes soignantes

Les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple dépendent souvent de membres de leur famille et d'amis. Compte tenu de la nature chronique et souvent sévère de ces troubles, le fardeau de la prestation de soins peut avoir un impact émotionnel, mental, physique et financier important sur la famille. En très peu de temps, les personnes soignantes et les familles peuvent passer d'une carrière dynamique et d'une vie sociale active à une situation où leurs finances, leur logement et leur sécurité alimentaire deviennent précaires. Les familles sont souvent confrontées à ces défis en isolement virtuel. Il n'y a aucune source d'information ou de soutien pour les personnes soignantes membres de la famille. Dans certains cas, les personnes soignantes membres de la famille peuvent avoir de la difficulté à croire que ces troubles sont réels ou font face à la stigmatisation d'avoir un membre de la famille atteint de ces troubles médicaux.

Absence de reconnaissance

La même stigmatisation qui a un effet paralysant sur la recherche et les soins est encore beaucoup plus dévastatrice dans la vie quotidienne des personnes atteintes de ces troubles médicaux liés à l'environnement. Comme le diagnostic est très difficile, les conjointes ou conjoints, les membres de la famille et les amis de ces personnes ont souvent de la difficulté à avoir de l'empathie en raison de leur état et à croire qu'elles sont vraiment malades.

En raison du manque de reconnaissance de ces troubles, les personnes se voient souvent refuser des prestations d'assurance, des services sociaux, des soutiens sociaux et des services de soutien à la personne. Dans de nombreux cas, les personnes ne peuvent obtenir des lettres de soutien de leurs médecins et spécialistes pour accéder à des ressources et à des services d'aide. Par conséquent, elles ont souvent du mal à obtenir les mesures d'adaptation dont elles ont besoin (p. ex., des endroits plus calmes, plus légèrement éclairés et sans parfum où l'on utilise des produits de nettoyage non toxiques) dans leur logement, au travail ou dans les services des urgences.

Le scepticisme de la part des amis, de la famille, des fournisseurs de soins de santé et des employeurs sur la légitimité de leurs symptômes et des déclencheurs environnementaux peut entraîner l'isolement, la perte d'emploi, l'itinérance et la pauvreté. L'isolement et ces autres déterminants sociaux de la santé peuvent, à leur tour, donner lieu à d'autres complications sur le plan de la santé exigeant davantage de soins médicaux et d'interventions.

RECOMMANDATIONS

1. Faire évoluer les discussions

Malgré les preuves scientifiques convaincantes que l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont des troubles médicaux réels, ceux-ci n'ont pas été reconnus de manière adéquate par les décideurs de la santé, les professionnels de la santé et leurs formateurs, les employeurs ou la société en général.

Cette absence de reconnaissance est le plus grand obstacle à l'amélioration des soins et du soutien pour les Ontariennes et Ontariens atteints de ces troubles médicaux. Cela permet de comprendre pourquoi les recommandations de plusieurs études antérieures n'ont pas réussi à attirer l'attention et à être intégralement mises en œuvre.

Leadership

Pour faire évoluer les discussions, réduire la stigmatisation associée à ces troubles et obtenir la reconnaissance nécessaire pour améliorer les soins, nous avons besoin de compter sur le leadership au plus haut niveau de notre système de santé. Nous avons besoin que le ministre de la Santé attire l'attention sur l'ampleur et la profondeur de la souffrance que ces troubles médicaux provoquent.

Recommandation 1.1

Faire une déclaration officielle afin de reconnaître l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

Le groupe de travail recommande que le ministre de la Santé et des Soins de longue durée fasse une déclaration afin de reconnaître l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Cette déclaration devrait souligner le caractère débilitant de ces troubles et contrer la perception erronée que ces troubles sont de nature psychologique. Elle devrait aussi permettre de prendre l'engagement d'améliorer les soins et la formation, de créer un système de soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et de fournir un soutien à l'intention des personnes soignantes.

Nous avons également besoin d'un leadership sur les plans universitaire et clinique : de chercheurs et de cliniciens qui appuieront la cause de ces troubles médicaux liés à l'environnement et entreprendront le travail nécessaire pour élaborer des soins de haute qualité fondés sur des données probantes. Nous avons besoin d'un leadership particulier concernant les aspects suivants :

- comprendre la prévalence et les répercussions de ces troubles médicaux;
- développer une expertise approfondie dans le domaine scientifique et les pratiques cliniques pertinentes;
- favoriser la reconnaissance et la compréhension;
- façonner les programmes de formation professionnelle afin de s'assurer que, dans l'avenir, les médecins et les autres professionnels de la santé soient mieux outillés pour aider les personnes qui sont touchées par ces troubles médicaux;
- élaborer et guider la mise en œuvre d'un programme de recherche visant à faire en sorte que ces troubles médicaux liés à l'environnement puissent être évités, que des traitements efficaces soient mis au point et que les personnes atteintes de ces troubles médicaux et leurs personnes soignantes reçoivent davantage de soutien.

Recommandation 1.2

Créer des chaires universitaires axées sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (ministère) finance des chaires universitaires spécialisées en santé environnementale clinique axées spécifiquement sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Ces chaires devraient être situées dans trois centres hospitaliers universitaires dans la province. Un critère clé dans la sélection ou l'attribution de ces chaires devrait être la démonstration d'un engagement à militer en faveur de l'amélioration des soins pour les personnes atteintes de ces troubles médicaux.

Codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario

Le groupe de travail estime que l'une des raisons pour lesquelles l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ne sont pas largement reconnus dans les milieux de soins de santé est l'absence de mention de ces troubles médicaux dans la liste des prestations de l'Assurance-santé de l'Ontario (Schedule of Benefits).

Bien qu'il existe un code d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario concernant le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie (K037), il n'inclut pas les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et ne mentionne pas spécifiquement l'encéphalomyélite myalgique. Un code d'honoraires qui engloberait ces troubles médicaux difficiles à diagnostiquer et à traiter confirmerait que le ministère reconnaît ces troubles médicaux.

Recommandation 1.3

Moderniser le code d'honoraires K037 afin d'y inclure les trois troubles médicaux.

Le groupe de travail recommande que le ministère relance le processus de modernisation du code d'honoraires K037 de l'Assurance-santé de l'Ontario, en collaboration avec des médecins et des experts du milieu des patients, afin de veiller à ce que ces trois troubles médicaux soient reconnus.

2. Favoriser une compréhension commune de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

Pour aider à combler les lacunes dans les connaissances et améliorer les soins, le comité de travail sur la recherche recommande que le système de santé cherche d'abord à assurer une compréhension commune de ces trois troubles médicaux. À cette fin, le comité de travail a déterminé deux priorités : les définitions de cas et les lignes directrices de pratique clinique.

Définitions de cas

Les **définitions de cas** sont des critères diagnostiques généralement utilisés pour la surveillance des maladies et les enquêtes sur les éclosions et pour identifier les patients atteints d'une maladie particulière. Ils sont également essentiels pour la recherche sur les maladies.^{9, 10} Des définitions de cas claires et convenues permettent aux cliniciens de diagnostiquer plus facilement les troubles médicaux et facilitent le suivi de leur prévalence par le système. Elles soutiennent également une recherche bien structurée et de haute qualité.

Un examen rapide de la littérature¹¹ (p. ex., la littérature évaluée par les pairs, la littérature grise, les sites Web) menée par la Direction de la recherche, de l'analyse et de l'évaluation du ministère a révélé des lacunes et des variations importantes dans les définitions de cas utilisées à l'heure actuelle (voir l'encadré à la page suivante) ce qui a été confirmé par l'expérience des membres du comité. Diverses définitions existent pour chaque trouble médical et il n'existe aucune « norme de référence » convenue.

⁹ Unité de la synthèse des données probantes. (2016). Rapid Response on Definitions of Selected Environmentally Linked Diseases. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

¹⁰ Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. Current Case Definitions and Diagnostic Criteria, Terminology, and Symptom Constructs and Clusters. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284898/>

¹¹ Unité de la synthèse des données probantes. (2016). Rapid Response on Definitions of Selected Environmentally Linked Diseases. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

La variabilité des définitions de cas crée de la confusion chez les cliniciens et entraîne des difficultés et des incohérences dans le diagnostic et le traitement des Ontariennes et Ontariens atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple en Ontario. Une compréhension commune des signes et des symptômes de ces troubles médicaux est importante afin de réduire les retards dans le diagnostic et d'assurer la prestation de soins et de soutien en temps opportun.

Les discussions au sujet des troubles médicaux liés à l'environnement doivent être fondées sur une compréhension commune de ces troubles médicaux et de leurs signes et symptômes. Le groupe de travail estime que le fait d'avoir une définition commune et fonctionnelle qui reflète la compréhension actuelle reposant sur des données probantes pour chaque trouble médical, tant pour les populations pédiatriques que pour les adultes, permettrait d'orienter les discussions entre les patients et les fournisseurs de soins de santé et constituerait un élément essentiel de la reconnaissance ces troubles médicaux, en particulier parmi les fournisseurs de soins de santé, les chercheurs et les décideurs gouvernementaux. Compte tenu de l'état actuel des connaissances, ces définitions de cas ne peuvent être et ne seront pas des « normes de référence ». Toutefois, elles permettront de fournir des soins appropriés et de mener des recherches en Ontario.

Résumé des constatations découlant de l'examen de la littérature : définitions de cas

Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique : Il s'agit d'un terme combiné et les deux termes sont utilisés pour décrire un trouble multisystémique débilitant caractérisé par une fatigue chronique et incapacitante, un malaise provoqué par l'effort¹² et d'autres symptômes. Plus de huit définitions (comportant des critères de sélection et d'exclusion différents) ont été recensées dans le cadre de l'examen de la littérature et certaines définitions (p. ex., Oxford, Fukuda, NICE¹³) ont été largement critiquées. Les définitions ont été créées pour différentes applications (p. ex., applications cliniques ou recherche).

Fibromyalgie : Généralement définie comme un trouble médical courant caractérisé par une douleur chronique généralisée, des problèmes de sommeil, un épuisement physique et des difficultés cognitives. Ce trouble médical a suscité des controverses et les définitions ont changé à plusieurs reprises au cours des 100 dernières années. La plupart des études épidémiologiques ont utilisé la classification de 1990 de l'*American*

¹² L'examen de la littérature au sujet des définitions de cas n'a pas permis de trouver une description détaillée des symptômes de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique. Le comité de travail sur la recherche a examiné le rapport de 2015 de l'Institute of Medicine (IOM), qui a été référencé lors de l'examen de la littérature. Ce rapport a conclu : « qu'il existe des preuves suffisantes indiquant que le malaise provoqué par l'effort est une caractéristique principale qui permet de distinguer l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique d'autres troubles médicaux. » [Traduction]

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

¹³ National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

College of Rheumatology (ACR) ou les critères modifiés de diagnostic publiés en 2010 par l'ACR.

Manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple :

Ces troubles médicaux englobent une variété de symptômes liés à l'exposition à des produits chimiques dans l'environnement. Dans l'ensemble, la littérature s'appuie sur les critères qui ont fait l'objet d'un consensus en 1999, ce qui est considéré comme la définition la plus complète et la plus connue, et est utilisée par un certain nombre de pays, dont les États-Unis et l'Allemagne. Divers noms sont utilisés pour décrire ce trouble médical (p. ex., hypersensibilité environnementale, intolérance idiopathique à l'environnement), mais le plus souvent il est appelé manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Lignes directrices de pratique clinique

Les **lignes directrices de pratique clinique** sont des recommandations élaborées à la suite d'un examen systématique des données probantes et d'une évaluation des avantages et des méfaits des différents soins possibles. Elles visent à optimiser les soins aux patients.¹⁴

L'examen de la littérature mené par le ministère¹⁵ a permis de recenser sept lignes directrices de pratique clinique touchant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique ainsi que la fibromyalgie, mais aucune se rapportant aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

- Dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique : trois lignes directrices de pratique clinique ont été élaborées au Canada (deux à l'échelle nationale et une en Alberta); deux provenaient du Royaume-Uni; et une était originaire d'Australie et de l'Australie-Méridionale. À l'exception d'une des lignes directrices de pratique clinique du Royaume-Uni, qui a été élaborée par le *Royal College of Paediatrics and Child Health*, les lignes directrices de pratique clinique ont toutes été élaborées par des groupes de travail composés de cliniciens, de chercheurs et de patients qui avaient été mis sur pied par le gouvernement, les ordres professionnels des médecins ou des groupes de patients.
- Dans le cas de la fibromyalgie, des lignes directrices de pratique clinique ont été recensées au Canada, en Australie, en Allemagne, en Israël et en Espagne, ainsi qu'une ligne directrice élaborée par un groupe de travail européen et une autre par un groupe de travail international. La ligne directrice allemande est le fruit de

¹⁴ Institute of Medicine. 2011. Clinical Practice Guidelines We Can Trust. *The National Academies Press*.

¹⁵ Unité de la synthèse des données probantes. (2017). Rapid Response on Clinical Practice Guidelines for Three Environmentally Linked Diseases. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario

la collaboration d'un certain nombre de sociétés scientifiques, tandis que les six autres lignes directrices ont été élaborées par des groupes de travail multidisciplinaires de professionnels de la santé.

Méthodologie d'évaluation des lignes directrices de pratique clinique

Dix des 14 lignes directrices recensées lors de l'examen des lignes directrices de pratique clinique – six concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et quatre portant sur la fibromyalgie* – ont été évaluées à l'aide de l'instrument d'évaluation des lignes directrices pour la recherche et l'évaluation (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation - AGREE II*) : un outil international permettant d'évaluer la rigueur méthodologique du processus d'élaboration des lignes directrices (voir <http://www.nccmt.ca/resources/search/100>). Ce travail a été effectué par le *Centre for Efficiency Practice* (CEP), un chef de file international dans l'évaluation et l'examen des lignes directrices de pratique clinique. Deux évaluateurs du CEP ont examiné les lignes directrices de pratique clinique et ont donné des notes moyennes selon le domaine de chaque ligne directrice. (Veuillez vous reporter à l'annexe 3 pour consulter une liste et une brève description des lignes directrices de pratique clinique recensées dans la littérature et les résultats de l'évaluation réalisée à l'aide de l'outil AGREE II).

Pour créer une liste restreinte de deux à trois lignes directrices de pratique clinique concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie, le CEP a recommandé que le comité de travail sur la recherche considère l'utilité de chaque ligne directrice en mettant l'accent sur les aspects suivants :

- le « caractère rigoureux du processus d'élaboration » qui fait office de référence;
- la date publication, étant donné que la plupart des bases de données de lignes directrices et des groupes chargés de l'élaboration des lignes directrices estiment que les lignes directrices sont périmées après cinq ans.

Chaque évaluateur a également indiqué s'il recommandait l'utilisation de chacune des lignes directrices de pratique clinique. De plus, le comité de travail sur la recherche a tenu compte de la méthodologie des normes de qualité de Qualité des services de santé Ontario (QSSO), qui recommande qu'une ligne directrice canadienne soit également incluse dans la liste restreinte si aucune ligne directrice n'obtient une note élevée.

**Le CEP a indiqué que quatre lignes directrices de pratique clinique ne pouvaient faire l'objet d'une évaluation : l'une d'entre elles consistait en un examen de lignes directrices plutôt qu'une « véritable » ligne directrice; une autre était périmée et l'évaluation a porté sur la version plus récente; et les deux autres n'étaient pas disponibles en anglais.*

Les lignes directrices de pratique clinique concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique qui ont obtenu les meilleures notes à l'égard du « caractère rigoureux du processus d'élaboration » sont celles qui ont été élaborées par le *Royal College of Pediatrics and Child Health* (Royaume-Uni) et le *Royal Australasian College of Physicians* (Australie). Toutefois, ces lignes directrices de pratique clinique ont été élaborées en 2004 et 2002 et les lignes directrices de pratique clinique du Royaume-Uni ont été élaborées spécifiquement pour les enfants et les jeunes. Elles devraient donc être évaluées en fonction de leur applicabilité aux adultes. Malgré ces constatations, l'utilisation de ces deux lignes directrices a été recommandée avec certaines modifications. Deux des lignes directrices de pratique clinique canadiennes ont été évaluées. L'une était récente (2016) et l'autre était périmée. Les deux lignes directrices ont obtenu une note très basse et n'ont pas été recommandées.

Ces résultats démontrent bien l'absence de lignes directrices de pratique clinique concernant les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ainsi que le fait que plus de travail est nécessaire afin de modifier les lignes directrices de pratique clinique existantes concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie en fonction du contexte de l'Ontario.

Dans le cas de la fibromyalgie, les lignes directrices de pratique clinique qui ont obtenu les notes les plus élevées au sujet du « caractère rigoureux du processus d'élaboration » sont celles qui ont été élaborées en 2017 par l'*European League Against Rheumatism* (EULAR). Leur utilisation a été recommandée avec certaines modifications. Bien que les lignes directrices canadiennes, élaborées en 2012, aient obtenu la deuxième note la plus élevée et peuvent encore être considérées comme « d'actualité », leur utilisation n'a pas été recommandée.

Recommandation 2.1

Élaborer des définitions de cas cliniques et des lignes directrices de pratique clinique visant à assurer des soins normalisés, de haute qualité et axés sur les patients.

Le groupe de travail recommande que le ministère mette sur pied un comité d'experts afin d'établir un consensus concernant des définitions de cas cliniques et des lignes directrices de pratique clinique pour chacun des trois troubles médicaux. Le comité d'experts devrait comprendre des personnes ayant une expérience vécue et compter sur la participation d'experts-conseils de l'extérieur de l'Ontario. Il devrait se réunir périodiquement afin de passer en revue les mises à jour scientifiques relatives à chacun des troubles médicaux, d'évaluer les données probantes et d'évaluer les progrès réalisés à l'égard de la gestion de ces trois troubles médicaux.

3. Établir les fondements d'un système de soins axé sur la personne

Au cours de la deuxième étape de ses activités, le groupe de travail se penchera sur la mise en place d'un système de soins axé sur la personne à l'intention des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Soit un système qui est accessible et offre des soins primaires de qualité, des services spécialisés pertinents, un diagnostic et une évaluation en temps opportun ainsi que l'accès à des services de soutien nécessaires, comme le logement, l'emploi et le soutien familial.

Durant la première étape, le comité de travail sur les soins a recensé un certain nombre d'éléments modulaires qui, en fonction des données probantes et des meilleures pratiques existantes, pourraient être mis en place dès maintenant afin de répondre aux besoins urgents non satisfaits des personnes et de jeter les bases de ce système de soins axé sur la personne. Le comité de travail s'est penché sur l'amélioration des parcours de soins et sur l'amélioration de l'accessibilité et des mesures d'adaptation, en particulier dans les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée.

Cheminement vers un système de soins axé sur la personne

Dans le chapitre *Passer à l'action*, le groupe de travail a décrit les profondes lacunes concernant l'expérience du patient qui existent à l'heure actuelle pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. L'évaluation initiale du système de soins actuel qui a été faite par le comité de travail a révélé un système qui se caractérise par :

- la difficulté à trouver un médecin ou un spécialiste en soins primaires qui connaît bien le diagnostic, le traitement et la gestion des troubles médicaux;
- le temps perdu à consulter des médecins et des spécialistes qui ne peuvent pas aider;
- des tests, des interventions et des médicaments coûteux qui sont inutiles;
- les retards dans le diagnostic et les diagnostics erronés, entraînant une aggravation du trouble médical et une prolongation des souffrances;
- le fait que les patients ne sont pas crus et les interactions négatives avec les fournisseurs de soins qui stigmatisent les patients.

L'expérience d'une personne en matière de soins de santé est également influencée par d'autres facteurs hors du système de santé, comme l'accès à un logement et à un milieu

de travail sécuritaires, un emploi flexible, un soutien du revenu, un soutien social et plus encore.

Pour créer un système complet de soins et de soutien pour les Ontariennes et les Ontariens atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, un consensus éclairé et axé sur les patients concernant les parcours de soins cliniques appropriés pour les personnes atteintes de ces troubles médicaux liés à l'environnement est nécessaire. Il est également nécessaire de concevoir un système approprié de soins axé sur la personne : c'est-à-dire un système qui offre aux patients une expérience considérablement améliorée, des options de traitement de leurs troubles médicaux et de vie plus agréable, et qui propose les soutiens nécessaires pour assurer des soins efficaces. Le système de soins doit refléter les résultats de la recherche, la littérature actuelle, l'expertise clinique et les leçons tirées de l'expérience des personnes atteintes de ces troubles médicaux.

Les parcours de soins :

- intégreront les résultats des comités de travail sur la recherche, les soins et la sensibilisation, y compris l'application et la promotion des lignes directrices de pratique clinique et des mesures de soutien en matière de sensibilisation;
- donneront aux décideurs une assise afin de déterminer les priorités en ce qui concerne la mise en œuvre du système de soins au sein d'un système de santé dont les ressources sont limitées;
- amélioreront l'accès aux soins primaires et spécialisés appropriés, au diagnostic, au traitement et à la gestion continue, ainsi qu'aux autres services de soutien nécessaires;
- tireront parti des technologies et des structures existantes afin de faire en sorte que les soins soient fournis près du domicile.

Pour mettre au point ces parcours de soins et concevoir le système de soins, le groupe de travail a besoin d'aide. Même avec les parcours et le système de soins recommandés, un solide leadership sera nécessaire pour assurer une mise en œuvre complète et réussie.

Recommandation 3.1

Établir des parcours de soins cliniques détaillés afin de favoriser la création d'un système de soins fondé sur des données probantes.

Le groupe de travail recommande que le ministère fournisse des fonds dans le but d'appuyer l'élaboration de parcours de soins cliniques à l'intention des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et de concevoir un système de soins approprié et axé sur les patients en Ontario.

Meilleur accès et meilleures mesures d'adaptation au sein du système de santé

Les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple méritent des soins respectueux et non préjudiciables : c'est-à-dire des soins qui protègent leur santé, leur sécurité et leur bien-être. Pourtant, la plupart des personnes atteintes de ces troubles médicaux liés à l'environnement font face à des obstacles qui nuisent à l'accès aux soins de santé. Les fournisseurs de soins de santé, les personnes soignantes, les employeurs et d'autres personnes peuvent ne pas connaître ces troubles médicaux ou ne pas croire qu'ils sont réels. Face aux patients atteints de ces troubles médicaux, ils ne savent peut-être pas comment les substances utilisées dans le cadre des soins ou en milieu de travail peuvent déclencher des réactions ou des sensibilités ou comment améliorer l'accès et fournir des mesures d'adaptation.

Le groupe de travail a examiné les cadres juridiques et politiques existants concernant l'accessibilité et les mesures d'adaptation à l'intention des personnes handicapées.

Les mesures d'adaptation dont les personnes hypersensibles à l'environnement peuvent avoir besoin supposent habituellement la réduction de l'utilisation des substances susceptibles de provoquer une réaction, la filtration des éléments déclencheurs dans l'environnement ou le fait d'éviter de se trouver dans un milieu rempli d'éléments déclencheurs.¹⁶

Le Code des droits de la personne de l'Ontario (le code) et la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* (LAPHO) reconnaissent les handicaps invisibles. Le groupe de travail croit fermement que l'Ontario doit saisir l'occasion offerte par le code et la LAPHO de reconnaître pleinement et de tenir compte des handicaps découlant de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

La **Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)** est une loi qui s'applique à tous les ordres de gouvernement, aux organismes sans but lucratif et aux entreprises privées de l'Ontario qui ont un employé ou plus. Elle vise à repérer, à supprimer et à empêcher les obstacles pour les personnes handicapées. L'objectif est de rendre l'Ontario accessible aux personnes handicapées d'ici 2025. La LAPHO utilise la même définition du handicap que le Code des droits de la personne de l'Ontario et comprend des handicaps visibles et invisibles. Une norme de santé relative à la LAPHO est en voie d'élaboration.

¹⁶ https://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/legal_sensitivity_fr.pdf

Le groupe de travail comprend que la reconnaissance généralisée de la nature débilissante de ces troubles médicaux, qui devrait améliorer l'accès et les mesures d'adaptation, prendra du temps. En attendant, le groupe de travail a déterminé un certain nombre d'initiatives concrètes qui peuvent avoir un impact immédiat, en utilisant les ressources et les politiques existantes du système de santé.

Dans un premier temps, le groupe de travail se concentre sur les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée : des milieux difficiles pour les Ontariennes et Ontariens atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Nous croyons que, grâce à des politiques, des pratiques et des attitudes qui conviennent, un hôpital ou un foyer de soins de longue durée peut offrir des mesures d'adaptation particulières axées sur les patients et conçues pour prévenir les réactions, minimiser les inconforts et susciter la confiance chez les patients et les familles. Même si ces stratégies peuvent être difficiles à appliquer, nous savons, à la lumière de l'expérience d'autres milieux de soins de santé (voir l'encadré) que, avec un leadership adéquat, elles peuvent être mises en œuvre avec succès.

**Extrait de la politique de
l'Association des soins de santé de
Quinte sur les sensibilités
chimiques multiples**

Les patients de l'Association des soins de santé de Quinte qui ont de sensibilités chimiques multiples pourront bénéficier de toutes les interventions et solutions de rechange disponibles dans leur plan de soins afin de tenir compte de leur handicap. Les objectifs des soins liés à des sensibilités chimiques multiples sont les suivants : prévenir les réactions, minimiser les inconforts, renforcer la confiance du patient, réduire les craintes de la famille, diminuer la durée du séjour à l'hôpital et accroître la probabilité de la réussite du traitement.
(Marshall & MacLennan, 2001)

Il existe un certain nombre de mesures simples qu'un hôpital ou un foyer de soins de longue durée peut prendre afin d'être plus accessible et d'offrir des mesures d'adaptation, et d'assurer un équilibre entre la sécurité des patients (y compris la nécessité d'assurer le contrôle des infections) et l'accessibilité et les mesures d'adaptation. Par exemple :

- mettre en œuvre et appliquer une politique rigoureuse d'évitement des parfums et des produits chimiques;
- veiller à ce que tous les employés soient conscients de la nécessité de tenir compte des besoins des patients ou des résidents atteints de ces troubles médicaux;
- faire connaître les mesures qui peuvent être prises, comme l'ajustement de l'éclairage et du son, et élaborer un plan de soins qui favorise des soins exigeant un minimum de contact;
- installer une signalisation dans la chambre des patients afin d'éviter qu'ils aient continuellement à rappeler leurs besoins lorsqu'ils reçoivent des soins;

- élaborer des politiques relatives aux approvisionnements et aux sous-traitants dans le but d'acheter des meubles et des matériaux à faible émission, d'utiliser des peintures contenant peu ou pas de composés organiques volatils (COV) et d'adopter des produits de nettoyage qui répondent aux normes provinciales, tout en dégageant peu ou pas d'odeur.

Recommandation 3.2

Rendre les hôpitaux sécuritaires pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les hôpitaux se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.

Dans un premier temps, le ministère pourrait travailler avec l'Association des hôpitaux de l'Ontario (OHA) afin de poursuivre dans la voie du travail déjà réalisé, notamment la politique de l'Association des soins de santé de Quinte sur les sensibilités chimiques multiples et les directives au personnel énoncées dans le document de *Marshall, LM, Maclennan JG. Environmental health in hospital: A practical guide for hospital staff. Part I Pollution prevention, Part II Environment-sensitive care (2001).*

En février 2017, deux membres du groupe de travail ont fait une présentation au Groupe de travail sur l'aménagement des foyers de soins de longue durée, mis sur pied par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, au sujet de l'importance de l'accessibilité et des mesures d'adaptation, y compris l'importance cruciale de la qualité de l'air pour les personnes atteintes de troubles médicaux liés à l'environnement et tous les autres résidents. Le groupe de travail continuera à chercher des occasions de faire des présentations et d'influer sur les politiques et les programmes en voie d'élaboration dans le cadre de la transformation du système de santé.

Recommandation 3.3

Rendre sécuritaires les foyers de soins de longue durée pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les foyers de soins de longue durée se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.

Le ministère devrait travailler avec les associations de fournisseurs de soins de longue durée dans le but de tirer parti du processus de renouvellement des foyers de soins de longue durée afin d'améliorer l'accessibilité et les mesures d'adaptation dans les foyers existants et les futurs foyers.

4. Accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé bien renseignés

Il existe une pénurie urgente et criante de fournisseurs de soins de santé qui connaissent bien l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. De nombreux médecins et autres fournisseurs de soins de santé n'ont pas une compréhension fondamentale de ces troubles médicaux liés à l'environnement et beaucoup d'entre eux pensent qu'ils sont de nature psychologique. Par exemple :

- dans un sondage réalisé en 2013 auprès de médecins et du personnel infirmier praticien des centres de santé communautaire de l'Ontario, la majorité des répondants a indiqué qu'ils doutaient de leurs habiletés à poser un diagnostic pour des personnes atteintes de ces troubles médicaux et à les traiter.¹⁷

Les principaux défis seront les suivants :

- fournir aux fournisseurs de soins primaires des renseignements concis et clairs, ainsi que des outils pertinents et pratiques;
- modifier les programmes d'études des écoles de médecine et de soins infirmiers, à tous les niveaux;
- susciter l'intérêt des fournisseurs de soins de santé et surmonter le manque de reconnaissance et de respect des troubles médicaux;
- accroître la sensibilisation du public.

¹⁷ Molot J. 2012. Academic and Clinical Perspectives. Compendium 3/4 of the Business Case for an OCEEH. October 2013

- 55% des rhumatologues en Ontario croient que la fibromyalgie est psychosomatique.¹⁸

Dans le but de favoriser des soins de haute qualité axés sur les patients, le comité de travail sur la sensibilisation s'est penché sur le besoin urgent d'un plus grand nombre de fournisseurs qualifiés en analysant en particulier :

- le manque de fournisseurs de soins primaires et de médecins spécialistes bien renseignés;
- le manque de programmes d'études et d'intérêt pour suivre une formation spécialisée concernant ces troubles médicaux;
- une faible sensibilisation à l'égard de ces troubles médicaux du public, des médecins spécialistes, des employeurs, des fournisseurs de services de logement, des personnes soignantes et des Ontariennes et Ontariens qui peuvent être atteints d'un de ces troubles médicaux, mais n'ont pas encore cherché à obtenir des soins.

Au cours de la première étape, le comité de travail s'est penché sur la compréhension des problèmes. Lors de la deuxième étape, le comité de travail se concentrera sur l'élaboration de recommandations relatives à des stratégies de sensibilisation des étudiants en médecine, en soins infirmiers et en soins infirmiers praticiens, des résidents en médecine familiale et en soins primaires, ou qui poursuivent des études supérieures, et du public.

Formation des fournisseurs de soins primaires

Le premier point de contact des patients est leur fournisseur de soins primaires. Du point de vue de l'expérience du patient, il est essentiel que les fournisseurs de soins primaires puissent reconnaître les symptômes de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et y répondre de manière appropriée.

Il n'existe actuellement aucun programme d'études universitaire cohérent au sujet de ces troubles médicaux liés à l'environnement à l'intention des médecins de première ligne ou les étudiants de premier cycle en soins infirmiers ou dans le cadre de formations spécialisées (spécialité en médecine familiale, en soins infirmiers praticiens) et des possibilités d'apprentissage limitées pour les professionnels en exercice.

¹⁸ Ghazan-Shahi S, Towheed T, Hopman W. 2012. Should rheumatologists retain ownership of fibromyalgia? A survey of Ontario rheumatologists. *Clin Rheumatol* 2012;31:1177-8.

Dans le but de sensibiliser les fournisseurs de soins de santé et les intéresser à se spécialiser au sujet de ces troubles médicaux liés à l'environnement, l'Ontario a besoin d'une stratégie d'éducation globale qui comprendrait les éléments suivants :

- assurer une sensibilisation et fournir de l'information de base au sujet de ces troubles médicaux à tous les médecins et membres du personnel infirmier en formation et en exercice;
- veiller à ce que les étudiants qui se spécialisent en médecine familiale ou en soins infirmiers primaires acquièrent les habiletés et les compétences requises afin de connaître les questions à poser lors de la prise en charge et comment établir l'historique de l'exposition à des agents environnementaux.

Une stratégie d'éducation globale mènera à :

- une plus grande sensibilisation sociale et à une meilleure compréhension de ces troubles médicaux et de leurs symptômes;
- des soins plus efficaces (c.-à-d. en incluant ces troubles médicaux comme des causes possibles de divers symptômes);
- un intérêt accru à l'égard de ces troubles médicaux comme un domaine d'intérêt clinique en vue d'une future spécialisation.

Pour augmenter le nombre de fournisseurs de soins primaires qui disposent des compétences et des connaissances de base leur permettant de proposer des stratégies de diagnostic, de traitement et d'autogestion aux patients atteints de ces troubles médicaux, le système doit se pencher sur certains enjeux et défis importants. Le comité de travail étudie présentement un certain nombre d'interventions que le système d'éducation des professionnels de la santé pourrait mettre en œuvre afin de communiquer de l'information au plus grand nombre possible de fournisseurs de soins primaires et d'améliorer leurs compétences.

Formation supérieure spécialisée

Même s'il n'existe aucune spécialité médicale qui traite les personnes qui sont atteintes de ces troubles médicaux liés à l'environnement, ou qui font la promotion de soins à leur intention, quelques médecins (de médecine familiale et d'autres disciplines) ont acquis une expertise dans le diagnostic et le traitement de ces troubles médicaux. En Ontario, la plupart de ces médecins pratiquent à la Clinique de santé environnementale (CSE) de l'Hôpital Women's College, à Toronto, et fournissent des services indispensables aux patients qui ne parviennent pas à trouver des soins par l'entremise de leurs fournisseurs de soins primaires. Ces médecins ont fourni une formation et un soutien aux étudiants et aux fournisseurs de soins partout dans la province, même s'ils sont limités dans ce qu'ils peuvent offrir par manque de temps et de financement. Par conséquent, il existe très peu de formation dans la gestion et le traitement de ces troubles médicaux. Les médecins de la CSE fournissent également des connaissances précieuses en tant que témoins experts et chercheurs, même si leur portée est très limitée.

Le comité de travail sur la sensibilisation a cerné un défi majeur : comment tirer parti de l'expertise clinique et universitaire limitée qui existe à l'heure actuelle afin d'améliorer la formation spécialisée. Une formation pratique en cours d'emploi est donnée dans le cadre de la formation au point de service. Pour fournir cette formation, il serait important de faire appel aux quelques experts qui fournissent des soins et de tirer parti des possibilités existantes d'élargir la formation et, grâce à cela, fournir plus de soins à un plus grand nombre de personnes.

À l'heure actuelle, un programme financé par le ministère pour une 3^e année de résidence en médecine familiale en santé clinique environnementale est offert à la CSE par l'Université de Toronto. Le programme a de la difficulté à recruter des résidents intéressés. Alors que le comité de travail sur la sensibilisation évalue d'autres stratégies possibles pour accroître les connaissances des médecins de la province, il recommande que le ministère continue de soutenir le programme de l'Université de Toronto.

Recommandation 4.1

Poursuivre le financement du programme de perfectionnement des compétences des résidents de 3^e année en santé clinique environnementale.

Le groupe de travail recommande que le ministère poursuive le financement de ce programme jusqu'à ce que le groupe de travail fasse d'autres recommandations relatives à la formation supérieure spécialisée dans les domaines de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Sensibilisation du public

De façon à mieux faire connaître ces troubles médicaux au public, à réduire la stigmatisation et à améliorer les soins, le comité de travail sur la sensibilisation a déterminé un certain nombre de groupes cibles qui pourraient être visés par des messages de sensibilisation, notamment :

- le grand public;
- les médecins spécialistes qui touchent de près ces troubles médicaux, dont les rhumatologues, les spécialistes de la médecine interne et les endocrinologues;
- les employeurs;
- le personnel des services sociaux;
- les fournisseurs de services de logement;
- les personnes soignantes au sein des familles.

Lors de la deuxième étape, le comité de travail déterminera les principaux éléments des messages qui devraient être adressés à chacun des groupes ainsi que les moyens de communication qui devraient être utilisés pour atteindre ces différents groupes.

L'ANNÉE À VENIR : LES PROCHAINES ÉTAPES

Dans notre rapport de la première étape, nous invitons le ministre et le ministère à prendre un certain nombre de premières mesures cruciales visant à faire évoluer les discussions et à accroître la reconnaissance de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, à améliorer les connaissances et les soins, et à jeter les bases d'un système de soins axé sur les patients à l'intention des personnes atteintes de ces troubles médicaux liés à l'environnement.

Au cours de la deuxième étape, le groupe de travail tournera son attention vers l'élaboration de recommandations plus détaillées sur les aspects suivants :

- les éléments d'un système de soins complets axé sur les patients;
- le type de recherche qui est nécessaire afin d'améliorer les soins;
- la reconnaissance de ces troubles médicaux et la sensibilisation des fournisseurs de soins et du public qui sont nécessaires afin de mettre fin à la stigmatisation liée à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique, à la fibromyalgie, et aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

L'objectif consiste à améliorer la qualité des soins, à créer un modèle de soins qui atténuera le stress chez les personnes de tous âges qui sont atteintes de ces troubles médicaux, ainsi que pour leur famille, et à améliorer leur santé et leur qualité de vie.

ANNEXES

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

Nom	Biographie
Neil Stuart (vice-président)	Neil Stuart a servi pendant de nombreuses années comme partenaire et chef de file dans les cabinets canadiens de conseils en soins de santé de Price Waterhouse, PricewaterhouseCoopers et IBM. Il a enseigné pendant plusieurs années au programme de maîtrise en administration de la santé de l'Université d'Ottawa et il occupe présentement un poste de professeur auxiliaire à l'Institute of Health Policy Management and Evaluation de l'Université de Toronto. Neil est membre actif du conseil d'administration de Patients Canada et de VON Canada. Il a aussi siégé récemment aux conseils d'administration d'Action Cancer Ontario, The Change Foundation, de l'Association des hôpitaux de l'Ontario et de l'Hôpital Toronto East General. Neil a reçu son doctorat en politique de santé de l'Université Brandeis où il était membre du University Health Policy Centre.
Bill Manson	Bill Manson est vice-président, Qualité, rendement et responsabilité du Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Centre-Toronto. Titulaire d'un MBA pour cadres de la Richard Ivey School of Business et d'un baccalauréat ès sciences (pharmacie), Bill a occupé plusieurs postes de haute direction. Au cours de sa carrière de plus de 30 ans dans les milieux hospitaliers universitaires et communautaires, Bill a participé activement à divers groupes de travail locaux et régionaux ainsi qu'à des comités directeurs, notamment au Conseil régional de santé de Toronto. Il a été vice-président du conseil d'administration de Casey House.
Cornelia Baines	Cornelia Baines est professeure émérite à l'École de santé publique Dalla Lana, de l'Université de Toronto. Elle a été co-chercheuse principale et directrice adjointe de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein qui a été réalisée durant les années 1980 et elle a également participé à des travaux de recherche sur les implants mammaires en silicone et la sensibilité chimique multiple. Elle s'intéresse présentement à l'efficacité du dépistage du cancer du sein, à l'influence des conflits d'intérêts sur les politiques en matière de santé et les effets des éoliennes sur la santé.

Denise Magi	Denise Magi est présidente de Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario (MEAO), un organisme qui offre de l'information, un soutien et une sensibilisation aux personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Denise a siégé à divers comités directeurs, y compris le comité directeur initial qui a élaboré une analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale. Elle est une patiente qui a une connaissance personnelle de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, et elle est une intervenante de longue date dans le domaine de la santé et elle agit comme bénévole auprès d'organismes œuvrant dans le domaine de la santé.
Howard Hu (ancien président)	Howard Hu, M.D. (Albert Einstein); M.P.H., Sc.D. (Harvard), professeur en santé environnementale, épidémiologie, santé globale et médecine, doyen fondateur de l'École de santé publique Dalla Lana, de l'Université de Toronto, et membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Il est un médecin scientifique agréé en médecine interne et en médecine du travail. À titre de clinicien, il a également évalué et pris en charge plus de 300 patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie dans les cliniques universitaires de médecine du travail et de médecine interne à l'Université Harvard (1985-2006) et à l'Université du Michigan (2006-2012).
Izzat Jiwani	Izzat Jiwani est atteinte d'encéphalomyélite myalgique, de fibromyalgie et de sensibilité chimique multiple. Elle et son conjoint ont agi comme personnes soignantes auprès de leur enfant adulte qui est atteint d'une forme débilitante d'encéphalomyélite myalgique et de sensibilité chimique multiple. Izzat est titulaire d'un doctorat et boursière de recherches postdoctorales à la Chaire de recherche du Canada sur la gouvernance et la transformation des organisations et systèmes de santé (Université de Montréal). Les domaines d'intérêt d'Izzat comprennent notamment les systèmes intégrés de services de santé et de services sociaux, la prévention et la gestion des maladies chroniques et les politiques en matière de santé.

Joanne Plaxton	Joanne Plaxton est directrice de la Direction de l'équité en matière de santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Depuis qu'elle s'est jointe à la fonction publique, en 2002, Joanne a occupé des postes de haute direction dans divers ministères. Elle est spécialisée dans l'apport de données probantes dans le cadre de discussions sur les politiques, l'établissement de partenariats efficaces et la promotion de l'innovation. Joanne et son équipe ont dirigé le travail du ministère qui a mené à la création du groupe de travail. Elle est titulaire d'une maîtrise en sciences économiques et sociales de l'Université de Manchester (Royaume-Uni) où elle a étudié à titre de titulaire d'une bourse d'études du Commonwealth.
John Molot	John Molot est membre du comité sur la santé environnementale de l'Ontario College of Family Physicians depuis 1994. Il a créé et présenté des ateliers pour le Collège des médecins de famille du Canada et l'Ontario College of Family Physicians au sujet du syndrome des bâtiments malsains, de la sensibilité chimique multiple et des liens entre les maladies chroniques courantes et l'environnement. À l'heure actuelle, il est médecin membre du personnel de la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College, qui est affilié à l'Université de Toronto. Il a enseigné la médecine dans diverses universités.
Julie Schroeder	Julie Schroeder travaille depuis 17 ans au sein de la Division des normes et des sciences de l'environnement du ministère de l'Environnement et de l'Action en matière de changement climatique. Elle occupe présentement le poste de chef de la Section de la toxicologie humaine et des normes de qualité de l'air de la Direction de l'élaboration des normes. Julie est titulaire d'un baccalauréat ès sciences (biologie), d'une maîtrise en sciences et d'un doctorat en toxicologie aquatique décernés par l'Université de Waterloo.
Maureen MacQuarrie	Maureen MacQuarrie est avocate et conseillère en matière de politiques. Elle a été forcée de cesser de travailler en 2001 en raison de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique. Maureen est l'éditrice du livre d'autogestion de la D ^{re} Eleanor Stein, intitulé <i>Let your light shine through: Strategies for living with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Multiple Chemical Sensitivity</i> et elle a collaboré au livre de Valerie Free, <i>Lighting up a Hidden World: CFS and ME</i> . Maureen est aussi membre des organismes suivants : National ME/FM Action Network, MEAO et Action CIND. Elle est membre associée de l'International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME), un organisme professionnel voué à l'avancement de la recherche, des soins et des traitements pour les patients atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique.

Mike Ford	Mike Ford est un auteur-compositeur bilingue réputé et aussi un musicien et éducateur professionnel de Toronto. Il possède 25 années d'expérience dans l'industrie du spectacle ainsi que 15 années d'expérience dans la création de programmes de formation artistiques à dimension sociale partout en Ontario. À titre de personne soignante, il a constaté les difficultés et les obstacles incroyables causés par la sensibilité chimique multiple sur le plan de la douleur physique et de l'aspect débilitant, du logement, du fonctionnement quotidien, des menaces d'exposition, des défis en matière de soins de santé, des difficultés financières et des problèmes juridiques. Mike a maintes fois été témoin à quel point notre société est déficiente en matière de compréhension, d'orientation, d'aide et de soulagement à l'égard des personnes qui souffrent des effets de l'exposition à un environnement toxique.
Nancy Sikich	Nancy Sikich est infirmière autorisée et épidémiologiste clinique. Elle travaille dans le domaine de l'évaluation des technologies de la santé depuis 13 ans afin de créer des données probantes à l'appui de recommandations relatives aux politiques en matière de santé. À l'heure actuelle, elle est directrice, Évaluation des technologies de la santé, Qualité des services de santé Ontario, Toronto, Ontario.
Sharron Ellis	Sharron Ellis réside à Ottawa où elle a occupé un poste de directrice générale au sein de la fonction publique fédérale. Elle a été une patiente du D ^r John Molot et elle a été traitée pour divers troubles médicaux liés à l'environnement à l'aide d'un modèle fondé sur des données probantes, faisant appel à une approche multidisciplinaire et multimodale. Sharron est atteinte de fibromyalgie et de sensibilité chimique multiple, ainsi que de fatigue chronique en lien avec la fibromyalgie.
Membres suppléants	
Bev Agar	Bev Agar est une enseignante qui a été forcée de prendre sa retraite prématurément et de quitter Toronto en raison de l'absence de mesures d'adaptation appropriées pour une personne gravement atteinte de manifestations d'intolérance au milieu, de fibromyalgie et d'encéphalomyélite myalgique. Elle s'est battue longtemps et avec acharnement en faveur de l'accessibilité et de mesures d'adaptation. Elle a utilisé toutes ses compétences afin d'habiliter les autres et de collaborer aux démarches juridiques et aux interventions. Elle a aussi fait de la sensibilisation auprès d'un certain nombre d'organismes afin de les convaincre de modifier leurs politiques. Bev est convaincue que des changements positifs surviendront afin que chaque personne puisse atteindre son potentiel et vivre une vie sans obstacle et libre de discrimination.

Diane Meitz	Diane est une infirmière autorisée qui a agi bénévolement pendant de nombreuses années comme membre du conseil d'administration et infirmière au sein de l'organisme MEAO. Elle est atteinte d'encéphalomyélite myalgique, de fibromyalgie et de sensibilité chimique multiple. Elle agit toujours comme une intervenante dynamique concernant ces trois troubles médicaux en Ontario.
Mary-Lou VandenBroek	Mary-Lou VandenBroek est atteinte d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Elle est une infirmière autorisée retraitée vivant à Toronto. Elle a subi de nombreux problèmes et de la discrimination en tentant de trouver des médecins de famille et des spécialistes en mesure de fournir un traitement continu pour ces troubles médicaux. Mary-Lou a eu de graves réactions en raison de la qualité de l'air et des produits chimiques dans ses différentes résidences. Une cause devant le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario a entraîné l'élaboration d'une nouvelle politique en matière de logement.
Anciens membres du groupe de travail	
Varda Burstyn (s'est retirée en février 2017)	Varda Burstyn travaille depuis les cinq dernières années auprès d'organismes sans but lucratif et du gouvernement de l'Ontario afin de répondre aux besoins en matière de santé et de services sociaux des quelque 550 000 Ontariennes et Ontariens atteints de maladies chroniques et concomitantes liées à l'environnement. Depuis mai 2012, elle a été la consultante principale chargée d'élaborer une stratégie visant à améliorer la qualité des soins et du soutien pour les personnes qui sont atteintes de ces troubles médicaux et elle a collaboré à l'élaboration d'une analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale. Varda participe au mouvement environnemental depuis 40 ans et elle écrit depuis 30 ans sur des sujets liés à la santé et à la santé environnementale.
Dona Bowers (s'est retirée en mai 2017)	La D ^{re} Dona Bowers, médecin de famille, a été directrice des soins primaires au Centre de santé communautaire Somerset-Ouest, à Ottawa. À ce titre, elle a été responsable de l'élaboration de programmes et de la gestion d'une équipe interprofessionnelle novatrice et créative de plus de 30 professionnels de la santé. Dona a également collaboré au comité directeur qui a élaboré l'analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale, une expérience éducative qui a permis de faire la lumière sur les besoins en matière de services des personnes ayant des sensibilités environnementales et celles qui sont atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie.

Annexe 2 : Prévalence et estimation du profil démographique

Méthodologie

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2014¹⁹ a été utilisée aux fins suivantes :

- mesurer la prévalence au sein de la population de l'Ontario (personnes âgées de 12 ans et plus) :
 - de la fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de la sensibilité chimique multiple;
 - d'un ou de plusieurs des troubles médicaux suivants : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou sensibilité chimique multiple;
- élaborer le profil des personnes au sein de la population de l'Ontario (personnes âgées de 12 ans et plus) qui sont atteintes d'un ou de plusieurs des troubles médicaux suivants : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou sensibilité chimique multiple.

L'ESCC est une enquête transversale qui vise à recueillir des renseignements sur l'état de santé. Les données sont autodéclarées et elles peuvent être sujettes à des erreurs de mémoire, à une surdéclaration ou à une sous-déclaration, ainsi qu'à des erreurs liées aux déclarations par procuration. Ces données ne comprennent pas les personnes qui vivent dans des établissements, dans des réserves ou qui sont membres des Forces armées canadiennes. Conformément aux lignes directrices en matière d'analyse et de diffusion de Statistique Canada :

- tous les résultats sont pondérés à l'aide des taux de pondération fournis par Statistique Canada;
- les intervalles de confiance (95 %) et les coefficients de variation (CV), qui indiquent la fiabilité des estimations, ont été calculés; les estimations dont le CV est supérieur à 33,3 sont jugées trop peu fiables pour être publiées ou utilisées à des fins d'analyse; les estimations dont le CV se situe entre 16,6 et 33,3 ont un taux de variabilité d'échantillonnage élevé et doivent être interprétées avec prudence;
- les nombres pondérés sont arrondis à la centaine près; les pourcentages et les intervalles de confiance de 95 % sont arrondis à une décimale.

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

Résultats

Tableau 1 : Prévalence d'Ontariennes et d'Ontariens âgés de 12 ans et plus qui sont atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple ou d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux					
Trouble médical	Sexe	Nombre	%	CV	Intervalle de confiance de 95 %
Fibromyalgie	<i>Masc.</i>	42 600*	0,7 %*	23,6	0,4 % – 1,1 %*
	<i>Fém.</i>	179 700	3,0 %	9,0	2,5 % – 3,5 %
	<i>Total</i>	222 300	1,9 %	8,6	1,6 % – 2,2 %
Syndrome de fatigue chronique	<i>Masc.</i>	52 900	0,9 %	12,7	0,7 % – 1,2 %
	<i>Fém.</i>	102 500	1,7 %	11,0	1,3 % – 2,1 %
	<i>Total</i>	155 400	1,3 %	8,3	1,1 % – 1,5 %
Sensibilité chimique multiple	<i>Masc.</i>	54 100	0,9 %	12,1	0,7 % – 1,2 %
	<i>Fém.</i>	196 400	3,3 %	7,8	2,8 % – 3,8 %
	<i>Total</i>	250 500	2,1 %	6,6	1,9 % – 2,4 %
Atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux	<i>Masc.</i>	138 600	2,4 %	9,3	2,0 % – 2,9 %
	<i>Fém.</i>	414 500	6,9 %	5,7	6,1 % – 7,7 %
	<i>Total</i>	553 100	4,7 %	4,8	4,3 % – 5,2 %

** Ces estimations doivent être utilisées avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.*

Tableau 2 : Profil des Ontariennes et Ontariens âgés de 12 ans et plus qui sont atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple

Variables (N=553,100)		1 trouble médical et plus				Aucun trouble médical		
		Nombre	%	CV	IC de 95 %	%	CV	95% CI
Sexe*	<i>Masculin</i>	138 600	25,1 %	8,20	21,0 % - 29,1 %	50,0 %	0,24	49,7 % - 50,2 %
	<i>Féminin</i>	414 500	74,9 %	2,74	70,9 % - 79,0 %	50,0 %	0,24	49,8 % - 50,3 %
Âge*	<i>Âgés de 12 à 49 ans</i>	169 500	29,0 %	8,40	24,2 % - 33,7 %	58,7 %	0,63	57,9 % - 59,4 %
	<i>Âgés de 50 ans et plus</i>	383 600	71,0 %	3,42	66,3 % - 75,8 %	41,3 %	0,90	40,6 % - 42,1 %
État matrimonial	<i>Ont un partenaire</i>	323 300	58,6 %	4,12	53,9 % - 63,3 %	56,9 %	0,89	55,9 % - 57,9 %
	<i>Sans partenaire</i>	228 400	41,4 %	5,83	36,7 % - 46,1 %	43,1 %	1,18	42,1 % - 44,1 %
Scolarité	<i>Niveau secondaire ou moins</i>	224 089	41,3 %	6,37	36,1 % - 46,5 %	38,5 %	1,57	37,3 % - 39,7 %
	<i>Plus que le niveau secondaire</i>	318 538	58,7 %	4,48	53,5 % - 63,9 %	61,5 %	0,98	60,3 % - 62,7 %
Revenu	<i>Sans revenu</i>	Données supprimées		74,57	Données supprimées		33,76	Données supprimées
	<i>De 0 \$ à 49 999 \$</i>	290 200	52,5 %	5,12	47,2 % - 57,7 %	31,8 %	1,99	30,6 % - 33,1 %
	<i>De 50 000 \$ à 99 999 \$</i>	159 600	28,9 %	8,26	24,2 % - 33,5 %	33,8 %	1,82	32,6 % - 35,0 %
	<i>100 000 \$ et plus</i>	94 400	17,1 %	12,66	12,8 % - 21,3 %	34,1 %	1,89	32,8 % - 35,3 %
Besoins non comblés en matière de soins de santé*	<i>Non</i>	417 500	75,6 %	2,92	71,3 % - 79,9 %	90,2 %	0,49	89,4 % - 91,1 %
	<i>Oui</i>	134 700	24,4 %	9,06	20,1 % - 28,7 %	9,8 %	4,53	8,9 % - 10,6 %
Maladie chronique*,\$	<i>Non</i>	129 400	23,4 %	9,83	18,9 % - 27,9 %	64,2 %	0,97	63,0 % - 65,4 %
	<i>Oui</i>	423 700	76,6 %	3,00	72,1 % - 81,1 %	35,8 %	1,73	34,6 % - 37,0 %
Activité physique*	<i>Actifs</i>	225 281	42,5 %	6,47	37,1 % - 47,9 %	53,5 %	1,33	52,1 % - 54,9 %
	<i>Inactifs</i>	304 993	57,5 %	4,78	52,1 % - 62,9 %	46,5 %	1,53	45,1 % - 47,9 %
Autoévaluation de la santé*	<i>Passable/mauvaise</i>	415 700	45,1 %	5,74	40,0 % - 50,1 %	10,8 %	3,86	10,0 % - 11,6 %
	<i>Excellente/très bonne/ bonne</i>	135 300	54,9 %	4,70	49,9 % - 60,0 %	89,2 %	0,47	88,4 % - 90,0 %
Autoévaluation de la santé mentale*	<i>Passable/mauvaise</i>	283 000	22,5 %	10,31	18,0 % - 27,1 %	6,6 %	4,87	6,0 % - 7,2 %
	<i>Excellente/très bonne/ bonne</i>	246 500	77,5 %	3,00	72,9 % - 82,0 %	93,4 %	0,34	92,8 % - 94,0 %
Vie stressée*	<i>Non</i>	344 500	62,6 %	4,12	57,6 % - 67,7 %	79,4 %	0,72	78,3 % - 80,5 %
	<i>Oui</i>	205 500	37,4 %	6,90	32,3 % - 42,4 %	20,6 %	2,78	19,5 % - 21,7 %
Sentiment d'appartenance*	<i>Fort</i>	307 800	59,2 %	4,54	53,9 % - 64,4 %	68,6 %	0,89	67,4 % - 69,8 %
	<i>Faible</i>	212 300	40,8 %	6,58	35,6 % - 46,1 %	31,4 %	1,95	30,2 % - 32,6 %
Situation professionnelle (semaine dernière)*,€	<i>Non</i>	285 820	59,9 %	4,82	54,2 % - 65,5 %	31,7 %	1,88	30,6 % - 32,9 %
	<i>Oui</i>	191 611	40,1 %	7,19	34,5 % - 45,8 %	68,3 %	0,88	67,1 % - 69,4 %
Situation professionnelle (12 derniers mois)*,€	<i>Non</i>	262 538	54,2 %	5,18	48,7 % - 59,7 %	23,9 %	2,19	22,9 % - 25,0 %
	<i>Oui</i>	221 524	45,8 %	6,14	40,3 % - 51,3 %	76,1 %	0,69	75,0 % - 77,1 %

Remarques :

- Dans le cas du revenu, les données des réponses « sans revenu » ont été supprimées parce que les estimations ayant un CV supérieur à 33,3 ne sont pas assez fiables pour être publiées.
- En raison de l'arrondissement des nombres et des réponses exclues, le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens atteints des troubles médicaux selon les différentes variables ne correspond pas nécessairement au total.
- *Indique les mesures pour lesquelles il existe une différence statistique importante entre deux populations, selon une évaluation des données ayant un IC de 95 %.
- §Indique certaines maladies chroniques, dont l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral.
- € Les questions concernant la situation professionnelle sont réservées aux personnes âgées de 15 à 75 ans, ce qui fait que les totaux pour ces variables sont plus bas que le total général (c.-à-d. 553,100).

Description des variables

Catégorie	Variable	Description de la question/variable*
Fibromyalgie	CCC_041	Diagnostiqué par un professionnel de la santé comme ayant la fibromyalgie.
Syndrome de fatigue chronique	CCC_251	Diagnostiqué par un professionnel de la santé comme ayant le syndrome de fatigue chronique.
Sensibilité chimique multiple	CCC_261	Diagnostiqué par un professionnel de la santé comme ayant une sensibilité chimique multiple.
Atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux	CCC_041, CCC_051, CCC_261	Nombre de répondants atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux : la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, la sensibilité chimique multiple.
Sexe	DHH_SEX	
Groupe d'âge	DHH_AGE	
État matrimonial	DHH_MS	Quel est votre état matrimonial?
Scolarité	EDU_4A	Quel est le plus haut certificat, diplôme ou grade obtenu?
Revenu	INCDHH	Variable du revenu du ménage (variable dérivée). <i>Remarque : cette question était posée aux répondants âgés de 17 ans et plus.</i>
Besoins non comblés en matière de soins de santé	UCN_010	Au cours des 12 derniers mois, y a-t-il eu un moment où vous avez cru que vous aviez eu besoin de soins de santé, mais ne les avez pas obtenus?
A d'autres maladies chroniques	CCC_031, CCC_051, CCC_091, CCC_101, CCC_071, CCC_121, CCC_131	Selon les réponses aux questions relatives aux huit maladies chroniques : l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral (variable dérivée). <i>Remarque : les questions relatives aux maladies chroniques sont posées aux répondants âgés de 12 ans et plus, sauf dans le cas de l'arthrite (14 ans et plus) et la MPOC (35 ans et plus).</i>
Activité physique	PACDPAI	Répartition des répondants dans différentes catégories selon la dépense d'énergie quotidienne dans des activités physiques de transport et de loisirs (variable dérivée).

Autoévaluation de la santé	GENDHDI	Indique l'état de santé selon sa perception personnelle (variable dérivée).
Autoévaluation de la santé mentale	GENDMHI	Indique l'état de santé mentale selon sa perception personnelle (variable dérivée).
Vie stressée	GEN_07	En pensant à la quantité de stress dans votre vie, diriez-vous que la plupart de vos journées sont...?
Sentiment d'appartenance à la communauté?	GEN_10	Comment décririez-vous votre sentiment d'appartenance à votre communauté locale?
Situation professionnelle (semaine dernière)	LBSDWSS	Répartition des répondants dans différentes catégories selon sa situation professionnelle au cours de la semaine qui a précédé l'entrevue (variable dérivée). <i>Remarque : cette question était posée aux répondants âgés de 15 à 75 ans.</i>
Situation professionnelle (mois dernier)	GEN_08	À un moment quelconque au cours des 12 derniers mois, avez-vous travaillé à un emploi ou à une entreprise? <i>Remarque : cette question était posée aux répondants âgés de 15 à 75 ans.</i>
Remarque : Aux fins d'analyse, les dénominateurs excluent les personnes qui ont répondu « je ne sais pas », « refus de répondre », « non mentionné » ou « sans objet ».		

Annexe 3 : Aperçu des lignes directrices de pratique clinique reflétées dans les résultats obtenus à l'aide de l'outil AGREE II

Aperçu des lignes directrices de pratique clinique reflétées dans la littérature et les résultats obtenus à l'aide de l'outil AGREE II						
#	Titre	Auteur	Territoire	Justification	Année	Note
ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE						
1	CFS Clinical Practice Guidelines	Royal Australasian College of Physicians (RACP)	Australie	Aider principalement les médecins omnipraticiens, les spécialistes concernés et les autres fournisseurs de soins qui s'occupent de personnes atteintes d'états de fatigue.	2002	51 – recommandées avec des modifications
2	Lignes directrices sur le SFC	Carruthers et al	Canada	Aider les professionnels de la santé ayant des patients atteints d'états de fatigue inhabituels.	2003	27 – pas recommandées
3	ME/CFS Management Guidelines for General Practitioners	South Australian Department of Human Services	Australie-Méridionale	Guider le diagnostic et la gestion en milieu communautaire ou en soins primaires.	2004	8 – pas recommandées
4	Evidence Based Guideline for the Management of CFS/ME in Children and Young People	Royal College of Paediatrics and Child Health	Royaume-Uni	Développer les compétences dont les pédiatres ont besoin pour le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC.	2004	79 - recommandées
5	EM/SFC : Définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins	Carruthers et al	Canada	Élaborer une définition clinique et des protocoles de diagnostic et de traitement.	2005	Texte pas analysé (il ne s'agit pas de lignes directrices, mais de l'examen de lignes directrices)
6	CFS/ME (or encephalopathy): diagnosis and management of CFS/ME (or encephalopathy) in adults and children	Turnbull et al and National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	Royaume-Uni	Accroître la reconnaissance; influencer la pratique sur le terrain; améliorer l'accès et les soins; mettre l'accent sur le travail multidisciplinaire; fournir des conseils sur les meilleures pratiques pour les enfants; équilibrer les conseils cliniques avec la souplesse et la gestion; faciliter la communication.	2007	63 – pas recommandées
7	Identification and Symptom Management of ME/CFS Clinical Practice Guideline	Toward Optimized Practice (TOP) Me/CFS Working Group	Alberta	Fournir aux cliniciens en Alberta les renseignements et les outils nécessaires pour déceler les symptômes clés et gérer les symptômes à long terme.	2016	10 – pas recommandées

FIBROMYALGIE						
1	Evidence Based Recommendations for the Management of FM Syndrome	European League Against Rheumatism (EULAR)	Europe	Pour déterminer la solidité des données probantes sur l'efficacité du traitement; élaborer des recommandations pour la gestion fondée sur des données probantes et des avis d'experts.	2008	Texte pas analysé (a été mis à jour, voir la section 7 ci-dessous)
2	Interdisciplinary Consensus Document for the treatment of fibromyalgia	Alegre de Miquel et al	Espagne	Chercher à établir un consensus sur le traitement avec certains représentants soutenus par les principales associations médicales qui interviennent dans le traitement et les représentants d'associations de patients.	2010	33 – pas recommandées
3	Canadian Guidelines for the Diagnosis and Management of FM Syndrome: Executive Summary	Fitzcharles et al	Canada	Fournir des indications favorisant l'optimisation des soins aux patients (adulte) en conformité avec les meilleures données probantes disponibles.	2012	55 – pas recommandées
4	Guideline of the Association of the scientific Medical Societies in Germany on the Definition, Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment of FM Syndrome	German Interdisciplinary Association of Pain Therapy; Association of the Scientific Medical Societies; & other Associations	Allemagne	Pour remédier à la prévalence élevée, à la diminution de la qualité de vie liée à la santé, aux coûts élevés des soins de santé et aux controverses entourant le diagnostic et la gestion.	2012	Texte pas analysé (pas disponible en anglais)
5	Guidelines for the Diagnosis and Treatment of the FM Syndrome	Albin et al	Israël	Élaborer des lignes directrices pratiques fondées sur des données probantes pour le système de santé israélien.	2013	Texte pas analysé (pas disponible en anglais)
6	Australian Clinical Practice Guidelines for FM	Guymmer, E., & Littlejohn, G	Australie	Discuter du moment auquel le diagnostic de la fibromyalgie devrait être considéré; comment est-elle diagnostiquée; comprendre la physiopathologie; stratégies de gestion. Lignes directrices destinées aux médecins omnipraticiens.	2013	14 – pas recommandées
7	EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia	Macfarlane, G.J. et al	Europe	Révision des lignes directrices de 2008 (n° 1 ci-dessus) - intégration de nouvelles données probantes concernant la gestion pharmacologique / non pharmacologique. Délaissement des lignes directrices fondées sur l'avis d'experts au profit de celles fondées sur des données probantes scientifiques.	2017	67– recommandées avec des modifications
<p>* Les notes des domaines sont calculées en additionnant toutes les notes des éléments individuels d'un domaine et en transposant le total en pourcentage de la note maximale possible pour ce domaine. Bien que les notes des domaines soient utiles pour comparer les lignes directrices et indiquer si l'utilisation d'une ligne directrice devrait être recommandée, il n'y a pas de notes minimales pour les domaines ou de paramètres de notes pour les différents domaines afin de différencier les lignes directrices de qualité élevée et de mauvaise qualité. Ces décisions doivent être prises par l'utilisateur et guidées par le contexte dans lequel l'outil AGREE II est utilisé. [Traduction] (Source : AGREEtrust.org)</p>						

Annexe 4 : Résumé de preuves pertinentes : Livre blanc

État actuel de la reconnaissance et de la compréhension scientifiques de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

Livre blanc présenté au Groupe de travail sur la santé environnementale de l'Ontario

Juin 2017

Rédigé par le Dr Howard Hu

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

Table des matières

Contexte.....	3
But.....	4
Constatations	4
Conclusion	13
Annexes	15
Annexe 1 – Contributeurs	15
Annexe 2 – Exemples de rapports de recherche originale sur les manifestations d’intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple (2013-2017)	16
Annexe 3 – Recherches sur les maladies chroniques financées par l’IRSC, 2012-2015.....	18

Contexte

Ce livre blanc a été préparé par le comité de travail sur la recherche du Groupe de travail sur la santé environnementale (voir l'annexe 1 pour la liste de contributeurs). Le Groupe de travail sur la santé environnementale a été créé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin de fournir au ministre des conseils et des recommandations sur les problèmes liés à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique, à la fibromyalgie, et aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple).¹

Il est essentiel de préciser dès le départ que ni le comité de travail sur la recherche ni le groupe de travail n'ont été conçus pour être des entités d'examen scientifique. Ils visent principalement à comprendre les preuves scientifiques liées à la reconnaissance, à la pathogenèse et au traitement clinique des trois troubles médicaux visés, à savoir l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Ainsi, même si le groupe de travail compte des membres ayant une formation avancée en médecine clinique, en santé publique ou en recherche clinique, des médecins possédant une expérience dans la gestion de patients atteints de l'un ou de plusieurs des troubles médicaux visés, et des chercheurs occupant des postes universitaires à l'Université de Toronto et d'autres universités de premier plan, seuls deux membres du groupe de travail ont une expérience directe dans la réalisation de recherches scientifiques liées spécifiquement à l'un ou plusieurs des troubles médicaux visés.² Néanmoins, avec le soutien du groupe de recherche du MSSLD, le groupe de travail a examiné minutieusement (et continue d'examiner) la littérature scientifique disponible pertinente concernant les trois troubles médicaux et présente ce très bref aperçu de l'état de la

¹ En ce qui concerne la terminologie et la nosologie, le groupe de travail est conscient qu'il existe un certain nombre de synonymes, comme, « l'encéphalo-myélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique » pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, le « syndrome de douleurs musculosquelettiques » pour la fibromyalgie, et les « intolérances environnementales idiopathiques » pour les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Le groupe de travail reconnaît également que les trois troubles médicaux ont parfois été inclus dans la catégorie générale des « symptômes médicalement inexplicables » (avec d'autres troubles, comme le syndrome de la guerre du Golfe, le syndrome des bâtiments malsains, le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme etc.). Néanmoins, dans le but de remplir son mandat, le groupe de travail a choisi d'utiliser les termes encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie, et manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et de limiter son champ d'application à ces troubles médicaux. Les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple comprennent également les sensibilités qui ont été signalées à l'égard des champs électromagnétiques, même si le groupe de travail n'abordera pas la question des sensibilités potentielles aux champs électromagnétiques comme un sujet distinct.

² D^r Howard Hu et D^{re} Cornelia Baines

reconnaissance et de la compréhension de ces troubles médicaux d'un point de vue scientifique.

But

La création même du groupe de travail est évidemment fondée sur l'hypothèse que chacun de ces troubles médicaux est distinct et scientifiquement « reconnu ». D'autre part, le groupe de travail est conscient qu'il y a beaucoup de scepticisme dans les milieux médicaux et non médicaux au sujet de cette hypothèse, d'autant plus qu'aucun de ces troubles médicaux ne présente des résultats objectifs clairs lors de l'examen physique ou de tests de laboratoire ordinaires. Bien que la recherche sur ces troubles médicaux se poursuive, les mécanismes sous-jacents restent tout à fait obscurs dans les trois cas. De plus, les patients qui sont atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux sont généralement aussi à risque d'anxiété, de dépression ou d'autres états maladiques de nature psychiatrique, ce qui contribue à persuader certains sceptiques de considérer qu'un ou plusieurs de ces troubles médicaux sont purement psychogènes ou liés à d'autres physiopathologies reconnues. Le présent livre blanc décrit les constatations du groupe de travail découlant de sa propre recherche de la littérature et de la contribution de ses membres. Il servira aussi à élaborer le rapport d'étape (juin 2017) et les premières recommandations du groupe de travail.

Constatations

Le comité de travail sur la recherche du groupe de travail, ayant mené une recherche de la littérature et reçu les commentaires des membres du groupe de travail ayant une expérience vécue liée à un ou plusieurs de ces troubles médicaux, ainsi que les commentaires de membres du groupe de travail ayant une expérience clinique en gestion des patients atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux, en est arrivé aux conclusions énumérées ci-dessous.

1. Il existe des preuves scientifiques importantes concernant chacun des trois troubles médicaux, à savoir, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.
2. L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique est un trouble multisystémique débilitant qui est caractérisé par une fatigue chronique et incapacitante qui ne s'améliore pas par le repos et, à des degrés divers chez les patients, des douleurs, des troubles du sommeil, des changements neurologiques et cognitifs, de la faiblesse et des réactions immunitaires et autonomes altérées.

Certains experts exigent la présence d'un malaise provoqué par l'effort et considèrent également les problèmes de mémoire ou de concentration comme des éléments essentiels.³

3. La fibromyalgie est un trouble médical débilisant caractérisé par une douleur chronique diffuse accompagnée de troubles du sommeil, d'un épuisement physique et de difficultés cognitives.⁴ Les anciens critères qui incluaient la présence de « points de fibromyalgie » (zones de douleur musculaire) ont été abandonnés.
4. Les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple constituent un trouble médical débilisant caractérisé par des symptômes récurrents non spécifiques (les symptômes courants comprennent, entre autres, les difficultés cognitives, la fatigue, les troubles respiratoires supérieurs et inférieurs) pouvant toucher divers organes et qui sont provoqués selon les victimes par l'exposition à de faibles niveaux de divers agents chimiques, biologiques ou physiques (qui généralement, ne sont pas reliés). On observe un soulagement ou une amélioration des symptômes lorsque les agents qui les provoquent sont éliminés. Aucun résultat physique ni aucune anomalie de laboratoire n'ont encore été trouvés avec cohérence permettant de différencier les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple du reste de la population.⁵
5. Il existe un chevauchement important dans l'expression clinique des trois troubles médicaux, en particulier en ce qui concerne les patients qui signalent des

³ Smith ME, Haney E, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, Fu R, Nelson HD. Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Ann Intern Med.* 2015 Jun 16;162(12):841-50. doi: 10.7326/M15-0114. Review. PubMed PMID: 26075755.

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

⁵ Pour cet énoncé et pour les définitions des troubles médicaux, le comité de travail sur la recherche a cherché et donné la priorité aux publications rédigées par plusieurs auteurs dans la littérature scientifique examinée par des pairs qui, à notre avis, étaient récentes, équilibrées, bien documentées et représentatives d'un consensus aussi large que possible, et publiées dans des revues officielles ou d'autres moyens de communication. Cela a été particulièrement difficile pour les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, au sujet desquelles aucune publication récente correspondant à cette description (c'est-à-dire publiée au cours des trois à cinq dernières années) n'a pu être trouvée. La description des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple qui est donnée reflète l'avis du groupe de travail. La plus récente définition publiée l'a été en 1999 dans un énoncé fait dans la littérature (Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Arch Environ Health.* 1999 May-Jun;54(3):147-9. PubMed PMID: 10444033.) Une étude publiée par des chercheurs de l'Université de Toronto a permis de constater, par la suite, que cette définition permettait d'identifier avec une précision élevée les patients dont les tests cliniques confirmaient qu'ils étaient atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple (McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, Jazmaji V, Sokoloff ER. Multiple chemical sensitivity: discriminant validity of case definitions. *Arch Environ Health.* 2001 Sep-Oct;56(5):406-12. PubMed PMID: 11777021.)

symptômes de dysfonctionnement cognitif et de fatigue. Un certain nombre d'études cliniques ont révélé qu'une proportion importante de patients sont atteints de deux ou des trois troubles médicaux. Dans l'ensemble, l'expérience vécue des patients et les preuves scientifiques actuelles confirment que ces trois troubles médicaux sont clairement distincts, mais il peut y avoir un chevauchement important dans les mécanismes qui les sous-tendent.

6. La quantité de données probantes semble être beaucoup plus grande pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie que pour les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Par exemple, des recherches récentes menées dans le système PubMed⁶ de la bibliothèque médicale nationale des États-Unis, en utilisant des termes connus de ces troubles médicaux, ont révélé environ 7 453 mentions spécifiques de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, 9 846 mentions spécifiques de la fibromyalgie, mais seulement 320 mentions spécifiques des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.
7. Ce déséquilibre dans la recherche est probablement lié à l'historique et à l'équilibre du financement de la recherche dans ces domaines, qui semble avoir perduré, même si cette recherche est modeste (par rapport aux recherches portant sur d'autres maladies chroniques) dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie, mais pratiquement inexistante au sujet des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Par exemple, une recherche récente de la base de données NIH Reporter⁷ concernant les subventions accordées en 2007, 2012 et à l'heure actuelle par les National Institutes of Health (NIH) des États-Unis a révélé que pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, 34 subventions avaient été accordées en 2007, 37 en 2012 et 48 sont en cours; pour la fibromyalgie, 58 subventions ont été accordées en 2007, 54 en 2012 et 53 sont en cours; et pour les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, aucune subvention n'a été accordée au cours de toutes ces années.

⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (site consulté et analyse le 2 juin 2017)

⁷ <https://projectreporter.nih.gov/reporter.cfm>, (site consulté et analyse le 2 juin 2017); les termes « syndrome de fatigue chronique » et « fibromyalgie » ont été utilisées pour mener la recherche de titres ou de résumés de projets concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie respectivement; « sensibilité chimique multiple », « syndrome de sensibilité chimique multiple » ou « intolérances environnementales idiopathiques » pour la recherche de titres ou de résumés de projets concernant les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

8. Les patients ayant une expérience vécue, les cliniciens et les chercheurs ont tous expérimenté ou observé la stigmatisation sociale qui touche les patients atteints de ces troubles médicaux.^{8 9} Cela est sans doute particulièrement grave pour les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, étant donné la nécessité pour ces patients de s'isoler des expositions quotidiennes qui déclenchent leurs symptômes, comme les parfums, les produits de nettoyage, les crayons feutres, etc.^{10, 11} Le groupe de travail reconnaît également que la stigmatisation peut accroître le risque d'anxiété, de dépression et d'autres symptômes psychologiques qui, à leur tour, peuvent être considérés comme des causes plutôt que des effets de ces troubles médicaux.
9. Le groupe de travail est également au courant de rapports anecdotiques selon lesquels des scientifiques évitent de mener des recherches sur ces troubles médicaux en raison de la stigmatisation perçue qui touche un chercheur dans ce domaine. Le groupe de travail est aussi conscient de la réticence de nombreux cliniciens et chercheurs à s'occuper de patients ou à mener des recherches dans ce domaine en raison des controverses et des litiges qui sont souvent associés à ces troubles médicaux en rapport avec le handicap, les soupçons de simulation de maladie ou de gains secondaires, les demandes de mesures d'adaptation, etc. Les problèmes de stigmatisation, de controverse et de litige sont particulièrement graves en ce qui concerne les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, qui soulèvent régulièrement des questions au sujet des causes environnementales ou professionnelles.
10. La prépondérance de la littérature liée à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie indique un soutien important relatif à l'existence de ces troubles médicaux comme des troubles distincts ayant sans doute une origine organique ou physiologique qui, dans chaque cas, reste à démontrer. Cela est reflété par le nombre considérable de documents décrivant les résultats d'études mécanistes et de recherches cliniques portant sur ces deux troubles médicaux; le nombre de subventions accordées par le gouvernement des États-Unis

⁸ Whitehead LC. Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Soc Sci Med*. 2006 May;62(9):2236-45. Epub 2005 Oct 19. PubMed PMID: 16236413.

⁹ Armentor JL. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res*. 2015 Dec 14. pii: 1049732315620160. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26667880.

¹⁰ Koch L, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Roessler RT. An ecological approach to facilitate successful employment outcomes among people with multiple chemical sensitivity. *Work*. 2007;29(4):341-9. Review. PubMed PMID: 18057574.

¹¹ Lipson JG. Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences. *Med Anthropol Q*. 2004 Jun;18(2):200-13. PubMed PMID: 15272804.

afin de soutenir la recherche au sujet de ces troubles médicaux et les nombreux efforts récents visant à établir et à mettre à jour les définitions de cas de ces troubles médicaux, à la fois pour la recherche et les soins cliniques.

11. En outre, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie ont été examinés récemment par des organismes scientifiques de haut niveau, comme l'Institute of Medicine des États-Unis, qui, tout en reconnaissant les nombreuses incertitudes scientifiques concernant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, a essentiellement confirmé son existence comme une maladie qui est grave, débilitante et qui touche des millions de personnes.¹² Par ailleurs, des organismes professionnels, comme l'American College of Rheumatology et l'American College of Physicians reconnaissent l'existence de la fibromyalgie et de ses répercussions sur la santé et la société.^{13, 14}
12. En ce qui concerne les causes et les mécanismes sous-jacents de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, il ne semble y avoir aucun consensus au sujet des causes probables et des mécanismes qui sous-tendent le trouble médical. On a signalé depuis longtemps que l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique est souvent précédé et probablement déclenché par une infection, mais il est moins évident que le trouble médical chronique est perpétué par une infection.¹⁵ Des études portant sur des jumeaux et des familles confirment le rôle de facteurs génétiques et environnementaux, mais aucune mutation génétique particulière et aucun polymorphisme n'ont été trouvés pour expliquer la plupart de ces troubles médicaux, et il est très probable qu'une susceptibilité accrue ait une explication polygénétique. Les données probantes sont de plus en plus nombreuses à indiquer que les conditions pathologiques immunologiques et inflammatoires, la perturbation des signaux neurotransmetteurs, la perturbation des microbiomes et les anomalies métaboliques ou mitochondriales

¹² Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. PubMed PMID: 25695122.

¹³ <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Fibromyalgia>, texte consulté le 2 juin 2017.

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

¹⁵ Unger ER, Lin JS, Brimmer DJ, Lapp CW, Komaroff AL, Nath A, Laird S, Iskander J. CDC Grand Rounds: Chronic Fatigue Syndrome - Advancing Research and Clinical Education. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2016 Dec 30;65(5051):1434-1438. doi: 10.15585/mmwr.mm655051a4. PubMed PMID: 28033311.

pourraient être des mécanismes sous-jacents importants de l'encéphalomyélite/du syndrome de fatigue chronique.¹⁶

13. Par ailleurs, en ce qui concerne la fibromyalgie, il ne semble pas y avoir encore de consensus sur les causes probables et les mécanismes qui sous-tendent ce trouble médical. Toutefois, il semble y avoir un accord sur le fait que le système nerveux central est probablement concerné.¹⁷ Divers éléments déclencheurs ont été mentionnés, y compris les traumatismes physiques et les infections. Des études portant sur des jumeaux ont démontré que l'hérédité peut contribuer à la moitié du risque d'être atteint de ce trouble médical et certaines études ont souligné le rôle de polymorphismes génétiques liés au métabolisme des neurotransmetteurs qui, à leur tour, sont concernés dans la modulation de la douleur.
14. Les recherches au sujet des thérapies de soutien (c.-à-d. non curatives, fondées sur les symptômes), liées à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie, sont assez nombreuses, par exemple, pour avoir fait l'objet d'examens Cochrane d'essais cliniques randomisés menés sur la gymnastique rééducative en lien avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et d'essais cliniques randomisés menés au sujet des médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens oraux concernant la fibromyalgie. Toutefois, il n'existe aucun consensus sur l'efficacité de ces traitements. Ces examens ne portent que sur des approches de soutien (par opposition à curatives), car les mécanismes de base qui sous-tendent les deux troubles médicaux restent inconnus.
15. Par contre, la littérature relative aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple est extrêmement limitée, mais ce qui existe est caractérisé par une pauvreté relative de documents scientifiques qui décrivent des recherches rigoureuses et consiste plutôt en des commentaires, des articles d'opinion et des revues.
16. Un certain nombre de documents dans la littérature jugée par les pairs (y compris des publications récentes) continuent de soutenir l'idée que les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple constituent essentiellement

¹⁶ Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Ann Intern Med.* 2015 Jun 16;162(12):860-5. doi: 10.7326/M15-0338. PubMed PMID: 26075757.

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

un trouble psychogène qui ne peut être géré que par des approches comportementales.

17. En ce qui concerne l'Amérique du Nord, dans sa déclaration la plus récente (1999),¹⁸ l'organisme professionnel « reconnu » sans doute le plus étroitement lié aux manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, l'American College of Occupational and Environmental Medicine (ACOEM), a indiqué que «... il n'existe aucune preuve permettant de définir la sensibilité chimique multiple comme une entité distincte. En raison des incertitudes quant à la cause et à la physiopathologie de ce trouble médical, l'ACOEM croit que le terme « intolérance environnementale idiopathique » reflète plus précisément l'état actuel des connaissances.» Néanmoins, l'ACOEM a également déclaré ce qui suit :
« Indépendamment des incertitudes scientifiques concernant le diagnostic, la cause et la gestion de la sensibilité chimique multiple, l'impact de ces symptômes sur le bien-être, la productivité et le mode de vie des personnes touchées peut être dramatique. Il n'est ni utile ni approprié d'aborder le problème uniquement en fonction d'hypothèses qui mettent l'accent sur la simulation de maladie ou la recherche d'une indemnisation. Les controverses au sujet des théories particulières de la sensibilité chimique multiple, les approches diagnostiques ou les modalités de traitement ne devraient pas empêcher de fournir des soins avec compassion aux patients dont les plaintes sont compatibles avec la sensibilité chimique multiple ... L'ACOEM soutient la recherche scientifique au sujet du phénomène de la sensibilité chimique multiple afin d'aider à expliquer et à mieux décrire ses caractéristiques physiopathologiques et à définir des interventions cliniques appropriées. »
18. Malgré cette déclaration de l'ACOEM, qui appuie la recherche sur la sensibilité chimique multiple, et la tenue d'une vaste conférence (2001) sur le rôle des facteurs environnementaux dans les symptômes médicalement inexplicables et les syndromes apparentés, qui était soutenue par plusieurs organismes fédéraux américains et l'industrie privée,¹⁹ le groupe de travail a constaté qu'aucun effort de recherche important n'avait eu lieu aux États-Unis depuis cette époque.
19. Au Canada, après une intensification de la recherche à Toronto sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, financée par

¹⁸ ACOEM position statement. Multiple chemical sensitivities: idiopathic environmental intolerance. College of Occupational and Environmental Medicine. J Occup Environ Med. 1999 Nov;41(11):940-2. PubMed PMID: 10570497.

¹⁹ Kipen HM, Fiedler N. The role of environmental factors in medically unexplained symptoms and related syndromes: conference summary and recommendations. Environ Health Perspect. 2002 Aug;110 Suppl 4:591-5. PubMed PMID: 12194891; PubMed Central PMCID: PMC1241210.

la province de l'Ontario (2000-2007), et l'amorce d'un effort de recherche sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple à Halifax, financé par la province de la Nouvelle-Écosse (2000), le groupe de travail a constaté qu'aucun autre progrès n'avait été fait.

20. D'autre part, au cours des deux dernières décennies, un schéma de recherche est apparu en faveur de l'idée qu'il existe des facteurs fondamentaux de susceptibilité neurobiologique, métabolique et génétique qui sous-tendent les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Plus récemment (de 2012 jusqu'à maintenant), des recherches ont été menées par des organismes qui ont apparemment mis sur pied des programmes de recherche ciblés sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple en Italie, au Danemark et au Japon (voir les exemples présentés à l'annexe 2).
21. De plus, en ce qui concerne les répercussions sur la population, des données probantes indiquent que les trois troubles médicaux, y compris les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, touchent des centaines de milliers de personnes en Ontario et ailleurs. Cela est mis en lumière par une analyse récente effectuée par le MSSLD des données autodéclarées générées dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), de 2010 et 2014. Cette analyse a permis d'établir des estimations indiquant qu'en 2014, le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens âgés de 12 ans et plus (et les taux de prévalence connexes en fonction de la population totale de l'Ontario de personnes âgées de 12 ans et plus) qui étaient atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple était de 155 400 (1,3 %), 222 300 (1,9 %) et 250 500 (2,1 %), respectivement (voir le tableau qui suit).

Prévalence d'Ontariennes et d'Ontariens âgés de 12 ans et plus qui sont atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple (2010 et 2014)									
Trouble médical	Sexe	2010				2014			
		Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %		Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %	
				Inf.	Sup.			Inf.	Sup.
Fibromyalgie	Masc.	51 800*	0,9 %*	0,4 %*	1,5 %*	42 600*	0,7 %*	0,4 %*	1,1 %*
	Fém.	155 100	2,7 %	2,2 %	3,2 %	179 700	3,0 %	2,5 %	3,5 %
	Total	206 900	1,8 %	1,5 %	2,2 %	222 300	1,9 %	1,6 %	2,2 %
Syndrome de fatigue chronique	Masc.	59 600*	1,1 %*	0,7 %*	1,4 %*	52 900	0,9 %	0,7 %	1,2 %
	Fém.	126 500	2,2 %	1,8 %	2,7 %	102 500	1,7 %	1,3 %	2,1 %
	Total	186 100	1,7 %	1,4 %	1,9 %	155 400	1,3 %	1,1 %	1,5 %
Sensibilité chimique multiple	Masc.	76 500	1,4 %	1,0 %	1,8 %	54 100	0,9 %	0,7 %	1,2 %
	Fém.	200 500	3,5 %	3,0 %	4,0 %	196 400	3,3 %	2,8 %	3,8 %
	Total	277 000	2,5 %	2,1 %	2,8 %	250 500	2,1 %	1,9 %	2,4 %

* Ces estimations doivent être utilisées avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.

22. En outre, en ce qui concerne les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, des estimations fondées sur des enquêtes publiées et menées auprès d'échantillons de la population générale aux États-Unis et qui ont obtenu des réponses à des questions comme celle-ci : « Êtes-vous allergique ou inhabituellement sensible aux produits chimiques courants? », indiquent que de 10 à 14 % des adultes ont une certaine forme de sensibilités connexes.^{20, 21}
23. Au Canada, le financement de la recherche au sujet des trois troubles médicaux est beaucoup plus limité, mais semblable à celui qui existe aux États-Unis, avec des fonds consacrés à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie, et très peu (et, à l'heure actuelle, aucuns) pour les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. De plus, par rapport à la recherche concernant d'autres maladies chroniques non transmissibles, comme le diabète, l'arthrose, etc., le financement accordé à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie est limité. Par exemple, un résumé des dépenses en recherche (montant total et par patient) sur les maladies chroniques par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) au cours d'une période récente de trois ans (2012-2015) démontre de grandes disparités dans le financement de la recherche pour les trois troubles médicaux comparativement à d'autres maladies chroniques, dont nombre d'entre elles

²⁰ Kreutzer R, Neutra RR, Lashuay N. Prevalence of people reporting sensitivities to chemicals in a population-based survey. Am J Epidemiol. 1999 Jul 1;150(1):1-12. PubMed PMID: 10400546.

²¹ Caress SM, Steinemann AC. Prevalence of multiple chemical sensitivities: a population-based study in the southeastern United States. Am J Public Health. 2004 May;94(5):746-7. PubMed PMID: 15117694; PubMed Central PMCID: PMC1448331.

touchent beaucoup moins de Canadiennes et Canadiens (voir l'annexe 3).²² Encore une fois, comme cela a été démontré précédemment dans le cas du financement accordé par le NIH, ce tableau démontre que l'IRSC n'a financé aucune recherche au sujet des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

24. Enfin, le comité de travail sur la recherche a remarqué une certaine convergence de la recherche en psychologie et en neuroscience autour de l'idée générale que la distinction entre les maladies « organiques » et « psychogènes » est erronée. Par exemple, on remarque une accélération de la recherche faisant appel à une neuroimagerie avancée et à d'autres moyens visant à préciser les processus biologiques liés aux émotions et aux comportements. Cet aperçu, conjugué à la réalité que des milliers de personnes atteintes de ces troubles médicaux souffrent véritablement, accroît l'importance de réaliser des progrès dans la définition de ces troubles médicaux et d'élaborer des lignes directrices de pratique clinique et des stratégies de soins pour les patients.

Conclusion

En résumé, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont des troubles médicaux graves et débilitants qui sont caractérisés par des symptômes complexes qui comportent un degré important de chevauchement, mais qui sont aussi suffisamment distincts pour être considérés comme des troubles médicaux particuliers pour lesquels des éléments déclencheurs environnementaux (infection, traumatisme physique et exposition à des agents chimiques) jouent un rôle important.

Les preuves scientifiques actuelles n'ont pas encore permis de déterminer les mécanismes probables qui sous-tendent l'un ou l'autre de ces troubles médicaux. Toutefois, dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie, il existe de plus en plus de données probantes (provenant d'une modeste infrastructure de recherche soutenue par des organismes fédéraux de financement en Amérique du Nord et d'autres institutions) qui démontrent que ces deux troubles médicaux ont un fondement organique ou physiologique probable. Des recherches récentes indiquent que : a) les conditions pathologiques immunologiques et inflammatoires, la perturbation des signaux neurotransmetteurs, la perturbation des microbiomes et les anomalies métaboliques ou mitochondriales jouent un rôle dans l'encéphalomyélite/le syndrome de fatigue chronique; et b) la modulation de la douleur et les anomalies métaboliques des neurotransmetteurs jouent un rôle

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

dans la fibromyalgie. Ces deux troubles médicaux (l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie) ont également été reconnus comme des troubles médicaux graves et débilitants qui touchent des millions de personnes et qui justifient des efforts de recherche intensifs par les principaux organismes scientifiques et professionnels de haut niveau. Ces deux troubles médicaux ont également fait l'objet d'un certain nombre d'essais cliniques randomisés. Toutefois, en l'absence de compréhension de leurs mécanismes de base, ces essais ont porté sur des approches de soutien (plutôt que curatives), et même dans le cas de ces approches, aucune preuve claire en faveur d'une approche particulière n'est apparue. Par contre, en ce qui concerne les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, à l'exception de certaines recherches menées en Ontario et en Nouvelle-Écosse au début des années 2000, il y a eu très peu de recherches rigoureuses évaluées par les pairs et une absence presque totale de financement en Amérique du Nord pour des recherches dans ce domaine. Plus récemment, certaines recherches cliniques évaluées par des pairs ont été menées par des organismes en Italie, au Danemark et au Japon. Ces recherches indiquent l'existence de facteurs fondamentaux de susceptibilité neurobiologique, métabolique et génétique qui sous-tendent les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Dans l'ensemble, en ce qui concerne les trois troubles médicaux (l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, et les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple), l'expérience vécue par les patients, les médecins qui les traitent et, dans une certaine mesure, les scientifiques qui ont travaillé dans ce domaine révèle un extraordinaire degré de souffrance des patients, qui est exacerbée par la stigmatisation, le manque de compréhension (et, dans de nombreux cas, de compassion) parmi les cliniciens, et le manque de recherche (et de financement de la recherche).

En considérant le déséquilibre marqué entre les preuves et les investissements dans la recherche qui est décrit ci-dessus, un effort national visant à accroître ou à mener des recherches axées sur les trois troubles médicaux est prioritaire. Un effort de recherche provincial en Ontario, qui serait particulièrement axé sur l'application des connaissances, est aussi fortement souhaité.

Annexes

Annexe 1 – Contributeurs

Auteur principal	
Howard Hu (coprésident)	Doyen, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto, M.D. (Albert Einstein); M.P.H., Sc.D. (Harvard), professeur en santé environnementale, épidémiologie, santé globale et médecine
Contributeurs	
Bev Agar	Enseignante ontarienne (retraîtée), intervenante, personne ayant une expérience vécue
Cornelia Baines	M.D. (Université de Toronto), M.Sc., en conception, mesure et évaluation (Université McMaster), professeure émérite, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto, co-chercheuse principale et directrice adjointe de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein
Izzat Jiwani	Ph. D. (Université York) boursier de recherches postdoctorales auprès de l'organisme Academic Chair, Governance and Transformations of Health Care Organizations and Systems (auparavant), M.C.Ed. (Université de Saskatchewan), intervenant, personne soignante, personne ayant une expérience vécue
Maureen MacQuarrie	Avocate (retraîtée), intervenante, personne ayant une expérience vécue
John Molot	M.D. (Université d'Ottawa), médecin et agent de liaison en matière de questions médicales et juridiques, Clinique de santé environnementale, Hôpital Women's College, membre du comité sur la santé environnementale, Ontario College of Family Physicians
Denise Magi	Présidente, Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario (MEAO), intervenante, personne ayant une expérience vécue
Nancy Sikich (coprésidente)	B.Sc.N. (Université McMaster), M.Sc. (Université McMaster) directrice, Évaluation des technologies de la santé, Qualité des services de santé Ontario, infirmière autorisée, épidémiologiste clinique
Neil Stuart	Titulaire d'un doctorat en élaboration de politiques en matière de santé (Université Brandeis), professeur auxiliaire, Institute of Health Policy Management and Evaluation, intervenant dans le domaine des soins de santé

Annexe 2 – Exemples de rapports de recherche originale sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple (2013-2017)

Neuroimagerie

- Alessandrini M, Micarelli A, Chiaravalloti A, Bruno E, Danieli R, Pierantozzi M, Genovesi G, Öberg J, Pagani M, Schillaci O. Involvement of Subcortical Brain Structures During Olfactory Stimulation in Multiple Chemical Sensitivity. *Brain Topogr.* 2016 Mar;29(2):243-52. doi: 10.1007/s10548-015-0453-3. Epub 2015 Oct 5. PubMed PMID: 26438099.
- Azuma K, Uchiyama I, Tanigawa M, Bamba I, Azuma M, Takano H, Yoshikawa T, Sakabe K. Assessment of cerebral blood flow in patients with multiple chemical sensitivity using near-infrared spectroscopy--recovery after olfactory stimulation: a case-control study. *Environ Health Prev Med.* 2015 May;20(3):185-94. doi: 10.1007/s12199-015-0448-4. Epub 2015 Feb 15. PubMed PMID: 25682122; PubMed Central PMCID: PMC4434236.
- Azuma K, Uchiyama I, Takano H, Tanigawa M, Azuma M, Bamba I, Yoshikawa T. Changes in cerebral blood flow during olfactory stimulation in patients with multiple chemical sensitivity: a multi-channel near-infrared spectroscopic study. *PLoS One.* 2013 Nov 21;8(11):e80567. doi: 10.1371/journal.pone.0080567. eCollection 2013. PubMed PMID: 24278291; PubMed Central PMCID: PMC3836968.
- Chiaravalloti A, Pagani M, Micarelli A, Di Pietro B, Genovesi G, Alessandrini M, Schillaci O. Cortical activity during olfactory stimulation in multiple chemical sensitivity: a (18)F-FDG PET/CT study. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.* 2015 Apr;42(5):733-40. doi: 10.1007/s00259-014-2969-2. Epub 2015 Feb 18. PubMed PMID: 25690545.
- Hillert L, Jovanovic H, Åhs F, Savic I. Women with multiple chemical sensitivity have increased harm avoidance and reduced 5-HT(1A) receptor binding potential in the anterior cingulate and amygdala. *PLoS One.* 2013;8(1):e54781. doi: 10.1371/journal.pone.0054781. Epub 2013 Jan 22. PubMed PMID: 23349968; PubMed Central PMCID: PMC3551905.

Réactions autonomes et marqueurs biologiques

- Andersson L, Claeson AS, Dantoft TM, Skovbjerg S, Lind N, Nordin S. Chemosensory perception, symptoms and autonomic responses during chemical exposure in multiple chemical sensitivity. *Int Arch Occup Environ Health.* 2016 Jan;89(1):79-88. doi: 10.1007/s00420-015-1053-y. Epub 2015 Apr 28. PubMed PMID: 25917753.
- Dantoft TM, Skovbjerg S, Andersson L, Claeson AS, Lind N, Nordin S, Brix S. Inflammatory Mediator Profiling of n-butanol Exposed Upper Airways in Individuals with Multiple Chemical Sensitivity. *PLoS One.* 2015 Nov 23;10(11):e0143534. doi:10.1371/journal.pone.0143534. eCollection 2015. PubMed PMID: 26599866; PubMed Central PMCID: PMC4657963.
- Dantoft TM, Elberling J, Brix S, Szecsi PB, Vesterhauge S, Skovbjerg S. An elevated pro-inflammatory cytokine profile in multiple chemical sensitivity.

Psychoneuroendocrinology. 2014 Feb;40:140-50. doi:

10.1016/j.psyneuen.2013.11.012. Epub 2013 Nov 24. PubMed PMID: 24485486.

- Katoh T, Fujiwara Y, Nakashita C, Lu X, Hisada A, Miyazaki W, Azuma K, Tanigawa M, Uchiyama I, Kunugita N. [Application of Metabolomics to Multiple Chemical Sensitivity Research]. Nihon Eiseigaku Zasshi. 2016;71(1):94-9. doi: 10.1265/jjh.71.94. Japanese. PubMed PMID: 26832623.
- Mizukoshi A, Kumagai K, Yamamoto N, Noguchi M, Yoshiuchi K, Kumano H, Sakabe K, Yanagisawa Y. In-situ Real-Time Monitoring of Volatile Organic Compound Exposure and Heart Rate Variability for Patients with Multiple Chemical Sensitivity. Int J Environ Res Public Health. 2015 Oct 5;12(10):12446-65. doi: 10.3390/ijerph121012446. PubMed PMID: 26445055; PubMed Central PMCID: PMC4626978.

Susceptibilité génétique

- Cui X, Lu X, Hiura M, Oda M, Miyazaki W, Katoh T. Evaluation of genetic polymorphisms in patients with multiple chemical sensitivity. PLoS One. 2013 Aug 13;8(8):e73708. doi: 10.1371/journal.pone.0073708. eCollection 2013. PubMed PMID: 23967348; PubMed Central PMCID: PMC3742528.

Thérapie

- Alessandrini M, Micarelli A, Bruno E, Ottaviani F, Conetta M, Cormano A, Genovesi G. Intranasal administration of hyaluronan as a further resource in olfactory performance in multiple chemical sensitivity syndrome. Int J Immunopathol Pharmacol. 2013 Oct-Dec;26(4):1019-25. PubMed PMID: 24355241.

Annexe 3 – Recherches sur les maladies chroniques financées par l'IRSC, 2012-2015

Mot-clé	Financement annuel moyen par patient, 2012-2015	Canadiennes et canadiens touchés selon l'ESCC de 2010	Financement, selon l'ESCC (sur trois ans), 2012-2015	Nombre d'études financées, 2012-2015
Parkinson	428,15 \$	39 000	50 094 274 \$	234
Alzheimer	287,05 \$	111 500	96 016 737 \$	433
Dystrophie musculaire	178,34 \$	26 000	13 910 775 \$	83
Épilepsie	76,33 \$	134 500	30 800 227 \$	133
Sclérose en plaques	66,46 \$	108 500	21 631 220 \$	106
Paralysie cérébrale	60,38 \$	36 000	6 521 061 \$	30
Diabète	37,11 \$	1 841 500	205 010 686 \$	1 024
Maladie de Crohn	36,23 \$	102 500	11 141 448 \$	70
Tourette	34,74 \$	18 000	1 875 895 \$	7
Dystonie	26,10 \$	15 500	1 213 861 \$	14
Maladie du cœur	24,21 \$	1 431 500	103 971 956 \$	475
Spina-bifida	10,10 \$	35 000	1 060 941 \$	8
Bronchite, Emphysème, MPOC	8,39 \$	805 000	20 272 121 \$	75
Asthme	6,59 \$	2 246 500	44 425 625 \$	212
Arthrite	4,63 \$	4 454 000	61 807 451 \$	352
Fibromyalgie	0,89 \$	439 000	1 166 409 \$	11
Syndrome de fatigue chronique	0,52 \$	411 500	645 925 \$	2
Sensibilité chimique multiple	0,00 \$	800 500	0 \$	0