



La version PDF de cette présentation a été enregistrée de manière à garder les liens hypertextes actifs. Ils sont donc cliquables, à moins que des paramètres de protection empêchent cette fonction.

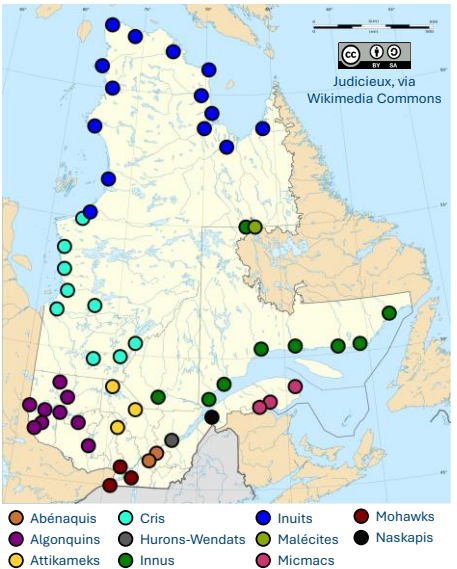
Reconnaissance territoriale

- Dans un esprit d’amitié et de solidarité, nous rendons hommage aux Premiers Peuples de ces lieux. Nous honorons nos relations les uns avec les autres.

Inspiré du texte de l'Université Laval

Bienvenue (français)
Welcome (english)
Wa'tkwanonhwerá:ton (mohawk/kanienke : haka)
K'wlipai8 (abénakis)
Yiheh (wendat)
Mino pijaok (algonquin/anicinabe)
Miropeicakw (atikamekw/nehirowisiw)
Wachiya (cri/eeyou)
Minu-Takushini (innu)
Ai (inuktitut)
Weltasualulnog (mi'kmaq)
Nimiwaitan takuasenen (naskapi)
Ulasuweltomon (malécite)

Tiré du texte de l'Université de Montréal



Reproductions

- Sauf indication contraire, cette présentation est placée sous licence **Creative Commons Utilisation non commerciale - Pas d’œuvre dérivée 4.0** ([CC BY-NC-ND 4.0](#)), ce qui permet de la partager sans modifications à des fins non commerciales, sous réserve d'une mention appropriée.

 [CC BY](#)

 [CC BY-SA](#)

 [CC BY-NC](#)

 [CC BY-NC-SA](#)

 [CC BY-ND](#)

 [CC BY-NC-ND](#)

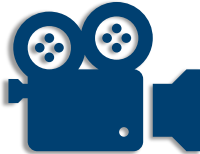
 [CC0](#)



Capsule pédagogique

Cette capsule pédagogique découle d'un long travail de réflexion avec de nombreuses personnes vivant avec des conditions chroniques complexes (CCC) et des scientifiques, et, plus particulièrement, de longs échanges entre les présentatrices et **Annie-Danielle Grenier** & **Julie Pinard**, atteintes de CCC.

Audio préenregistré et amélioré avec **Audacity® 3.7.3** pour compenser les séquelles vocales d'Anne Bhéreur.





Montage
Movavi Screen Capture Studio 7.





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
4


Cette présentation a été enregistrée d'avance pour gérer notre énergie et les limitations vocales d'Anne.

Présentation & conflits d'intérêt potentiels

Anne Bhéreur, M.D., CMFC (SP), FCMF

- Professeure adjointe de clinique :
 - Département de médecine de famille et de médecine d'urgence (DMFMU), Université de Montréal.
- Médecin-chercheuse sur la COVID longue.
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal :
 - Médecine de famille en GMF-U & soins palliatifs.
- Comité de pilotage, réseau canadien **Web COVID Longue** (longcovidweb.ca/).
- Co-directrice et patiente-partenaire, axe Systèmes de santé et membre du Conseil scientifique, **Réseau de Prévention, Recherche, Réponses et Résilience face aux CRIs** affectant la Santé – PR3CRISA (precrisa.ca/).
- Groupe de travail Services et Systèmes de Soins de Santé, Soutien Social – **Lignes directrices canadiennes sur l'affection post-COVID-19** (canpcc.ca/).

Louise Lemay, M.D.

- Professeure d'enseignement clinique :
 - Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke.
- Médecin-chercheuse sur la COVID longue.
- CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal :
 - Médecine de famille en GMF.
- Groupe de travail – Interventions cliniques – **Lignes directrices canadiennes sur l'affection post-COVID-19** (canpcc.ca/).

Toutes deux atteintes de la **COVID longue**, avec **malaises post-effort**, et actuellement absentes de la pratique clinique.



Voici qui nous sommes. Il y a aura plus de détails dans la version PDF si cela vous intéresse.

Anne Bhéreur – Partenaires de recherche

- Simon Décary, Ph. D., Annie-Danielle Grenier, B. Sc., Florian Naye, Ph. D., Olivia Dubois, Ph. D.
- Kelly O’Brien, Ph. D. & Kiera McDuff, M. Sc. & Julia Nathanson, B. Sc.
- Patrick Archambault, M.D., M. Sc. & équipe.
- Maxime Sasseville, Ph. D. & équipe.
- Frédérique Daigle, M. Sc.
- Emilia Liana Falcone, M.D., Ph. D.
- Thao Huyhn, M.D., Ph. D.
- Alain Piché, M.D., M. Sc.
- Équipe CO-VIE, Montérégie-Ouest
- Personnes avec expérience vécue et patients partenaires.
- Et plusieurs autres scientifiques au Québec, dans le reste du Canada et ailleurs dans le monde.

Les opinions exprimées sont les miennes et ne reflètent pas nécessairement la position des partenaires de recherche.

Université de Montréal

UDS Université de Sherbrooke

Précrisis
Réseau de prévention des crises en santé

LONG COVID WEB
WEB COVID LONGUE

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research

Fonds de recherche Santé Québec



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)



2025-06-12
6


J'ai la chance de travailler avec de nombreuses personnes en recherche et en formation.

Anne Bhéreur, M.D., CMFC (SP), FCMF

Présentation & conflits d'intérêt potentiels

- Professeure adjointe de clinique, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence (DMFMU), Université de Montréal.
- Médecin-chercheuse sur la COVID longue.
- Comité de pilotage, réseau canadien Web COVID Longue (longcovidweb.ca/).
- Co-directrice et patiente-partenaire, axe Systèmes de santé et membre du Conseil scientifique, Réseau de Prévention, Recherche, Réponses et Résilience face aux CRISES affectant la Santé – PR3CRISA (precrisa.ca/).
- Groupe de travail Services et Systèmes de Soins de Santé, Soutien Social – Lignes directrices canadiennes sur l'affection post-COVID-19 (canpcc.ca/).
- Comité consultatif de l'INESSS sur les Affections post-COVID-19.
- FCP-ENA (Formation continue partagée – Environnement numérique d'apprentissage):
 - Participation au module COVID longue – Mieux comprendre pour mieux aider – Démystifier la COVID longue.
- Participation à des initiatives scientifiques et communautaires pour informer sur la transmission du SRAS-CoV-2 et la COVID longue, dont COVID-Stop (covid-stop.ca/) et POP Québec.
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal :
 - Médecine de famille en GMF-U & soins palliatifs.
 - Absente depuis décembre 2020 → COVID longue.



Louise Lemay, M.D.

Présentation & conflits d'intérêt potentiels

- CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal → médecine de famille
 - Pratique en GMF : Suivi de clientèle et santé-voyage
 - Pratiques antérieures : urgence, hospitalisation, GMF-U, santé internationale.
- Professeure d'enseignement clinique, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke.
- Professeure responsable du cours SAI-612 Santé Mondiale et membre du comité de programme du microprogramme de 2e cycle de Santé Internationale, Centre de formation continue de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke.
- Groupe de travail – Interventions cliniques – Lignes directrices canadiennes sur l'affection post-COVID-19 (CAN-PCC).
- Participation sur de nombreux groupes patients et médecins sur les réseaux sociaux pour informer et éduquer sur la COVID longue et les CCAI.
- Médecin-chercheuse sur la COVID longue.



Objectifs

- Mise en contexte – Cadre conceptuel :
 - Décrire un cadre conceptuel de travail pour faciliter la compréhension et l'organisation des tableaux cliniques complexes.
- Thème principal – Malaise post-effort :
 - Distinguer le spectre de présentations des malaises post-effort lors de toute évaluation clinique.
 - Identifier les ressources pertinentes pour soutenir l'apprentissage complexe de la gestion de l'énergie en présence de malaises post-effort.
 - Adapter l'ensemble des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques en présence de malaise post-effort.



Voici les objectifs de la capsule d'aujourd'hui, avec exceptionnellement une mise en contexte.

Sommaire

- [Cadre conceptuel clinique de travail](#)
- [Malaise post-effort – MPE](#)
 - [Définition](#)
 - [Encéphalomyélite myalgique \(EM\)](#)
 - [Physiopathologie](#)
 - [Enveloppe d'énergie](#)
 - [Symptômes](#)
 - [Dépistage](#)
- [Incapacité épisodique](#)
- [MPE – Interventions](#)
- [Controverses?](#)
- [Messages clés](#)



[Boîtes à outils](#)

- [Personnes atteintes](#)
- [Professionnel.le.s de la santé](#)

[Références](#)

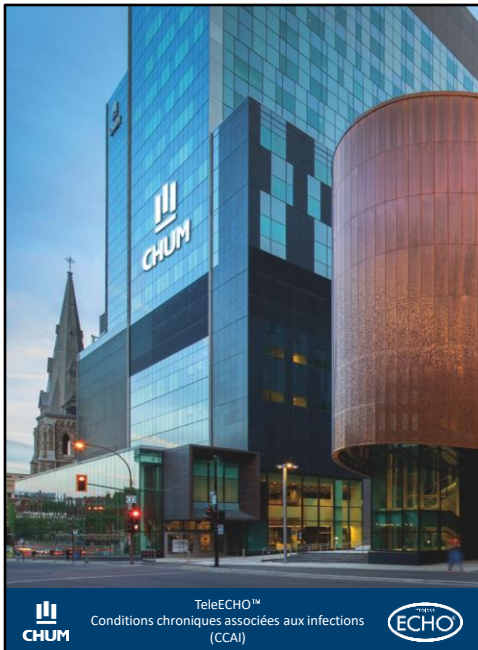


TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
10





Cadre conceptuel clinique de travail

Faciliter la compréhension et l'organisation
des tableaux cliniques complexes



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
11



En parallèle des sessions ECHO, la préparation d'une formation de base sur la COVID longue pour la 1re ligne a mis en évidence l'utilité de proposer un cadre conceptuel clinique pour faciliter la compréhension et l'organisation des tableaux cliniques complexes. C'est un début, donc c'est appelé à évoluer au fil des prochains mois.

A word cloud in the shape of a snowflake, featuring various medical symptoms and conditions. The words are arranged in a circular pattern, with some appearing more prominently than others. The symptoms include:

- Fatigue
- Crampes
- Insomnie
- Anosmie
- Engourdissements
- Faiblesse
- Perte de poids
- Migraines
- Douleurs
- Fièvre
- Nausée
- Tinnitus
- Palpitations
- Anxiété
- MPE
- Flushing
- Diarrhées
- Constipation
- Coughing
- Rash
- Sore throat
- Headaches
- Stomach pain
- Joint pain
- Weakness
- Confusion
- Depression
- Parosmia
- Hypertension
- Stroke
- Heart disease
- Diabetes
- Obesity
- Cholesterol
- Blood pressure
- Glucose
- Lipids
- Triglycerides
- HDL
- LDL
- Total cholesterol
- Calcium
- Vitamin D
- Vitamin B12
- Folate
- Iron
- Zinc
- Copper
- Selenium
- Magnesium
- Phosphorus
- Potassium
- Sodium
- Chloride
- Iodine
- Fluoride
- Bromine
- Sulfur
- Silicon
- Strontium
- Barium
- Lead
- Mercury
- Cadmium
- Antimony
- Arsenic
- Bismuth
- Cobalt
- Copper
- Gallium
- Germanium
- Indium
- Iridium
- Iron
- Lithium
- Neodymium
- Nickel
- Osmium
- Palladium
- Rhenium
- Rhodium
- Silver
- Tantalum
- Tellurium
- Thallium
- Tin
- Tungsten
- Vanadium
- Xenon
- Zirconium

[illegible]

Les CCAI sont en général des diagnostics cliniques plutôt que des diagnostics d'exclusion.

CCAI : Symptômes non spécifiques?

Revue de symptômes – COVID longue

Long-term effects of COVID-19 (Kuodi et al., 2023)

COVID symptoms and signs (Lopez-Leon et al., 2021)

Symptoms (O'Mahoney et al., 2022)

Symptômes (Michelen et al., 2021)

Kuodi et al., 2023
O'Mahoney et al., 2022
Lopez-Leon et al., 2021
Michelen et al., 2021

Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)

2025-06-12
13

On parle souvent de symptômes non spécifiques dans les CCAI. Surtout que si on les prend individuellement, ils sont communs et peuvent se produire chez n'importe qui de manière occasionnelle.

Un autre enjeu est que plusieurs symptômes fréquents peuvent être aussi présents dans des conditions liées à la santé mentale, ce qui peut mener à des raccourcis problématiques.

Face à un tableau complexe, il faut retenir qu'on peut souvent reconnaître certains amalgames de symptômes qui persistent dans le temps et qui permettent de réaliser que ce n'est pas simplement un peu de fatigue ponctuelle une mauvaise semaine ou une dépression.

Exemples de listes de symptômes

SYMPTÔMES

Fatigue ***

Sommeil 10-12h

Essoufflée **

Douleur thorax

Palpitations **

Pleurs ***

Perte intérêt ***

Perte de poids

Diarrhées

Oublis **

Étourdissement ** debout

Nausée après les repas ***

Douleurs musculaire **

Perte de cheveux

Concentration difficile

Cherche mots

BB 3 mois

Nuit = conjoint

À m'habiller

Pire si pas dormi

Pire après repas

Pire après RV med

Pire si marche

code postal

Lire = 15 min

Palais pour balais!

Symptômes

Fatigue ***

Difficulté à lire

Essoufflement

Difficulté à se concentrer

Difficulté à trouver les mots

Vision embrouillée

Insomnie

Bouche sèche

Palpitations

Difficulté à rester debout

Étourdissement après les repas

Pieds bleus quand debout

Douleur à la poitrine

Douleurs musculaires

Douleurs aux articulations

Bouche sèche

Yeux secs

Tremblements

Voix éteinte

Perte de cheveux

Pire *** quand fait chaud

Bep de choses mieux au froid

Empire quand essaie de faire plus

Oublis ***

Mains et pieds avec rougeurs et enflure

Mieux avec leggings compressifs

Nausées

Pire après pâtes

Mains et pieds avec rougeurs et enflure

Mal de tête

Merci timent le coup, mais mieux que c'est dur de se faire dire qu'il faut juste vouloir plus. J'ai tellement essayé!

incompréhensible quand crash

épaisseur diminuée de moitié

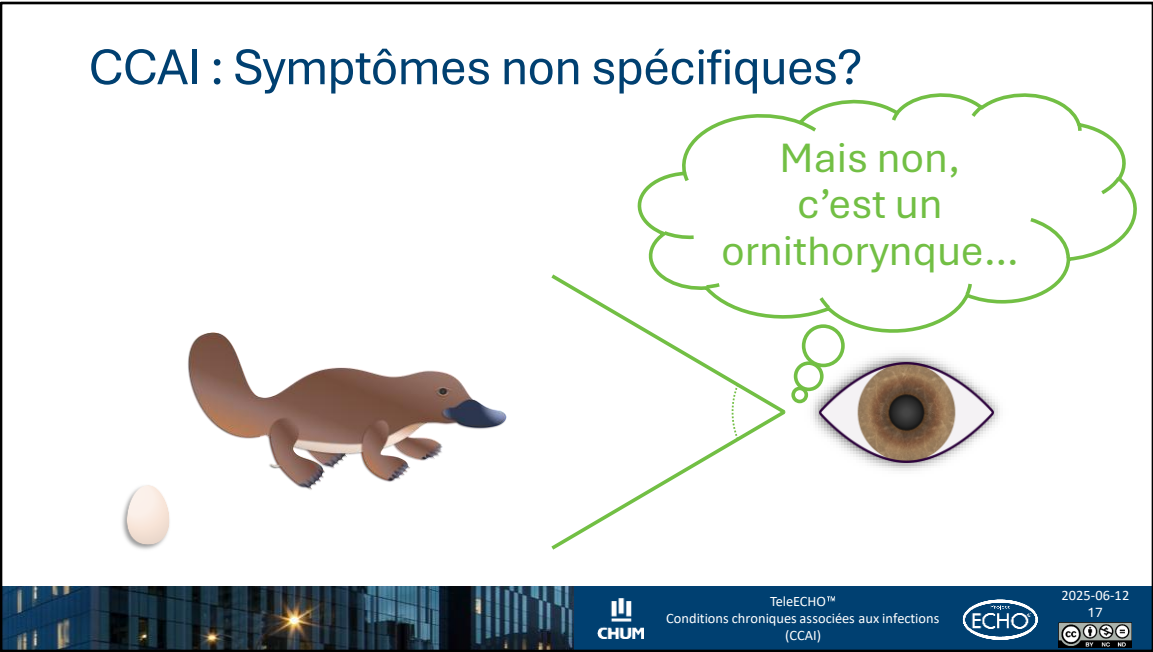
CCAI : Symptômes non spécifiques?



Dans le fond, c'est un peu comme si on faisait face à un ornithorynque.



En pièce détachées, ça ne fait pas de sens.



Mais quand on regarde la perspective globale, on voit que c'est un tout cohérent!

CCAI : Symptômes non spécifiques?

Les **biais cognitifs** sont des œillères...
☑ **Vue d'ensemble**

CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)

ECHO

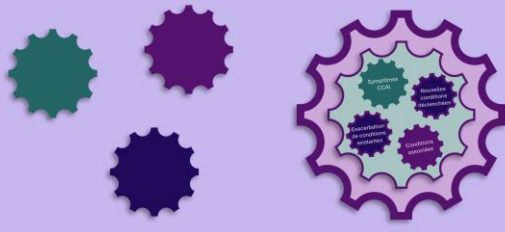
2025-06-12
18

CC BY NC ND

Il est toujours essentiel de reconnaître que les biais cognitifs peuvent empêcher d'avoir la vue d'ensemble nécessaire pour reconnaître la présence d'une condition complexe.

Cadre conceptuel clinique

- ✓ 2 définitions principales
- ✓ Schématisation





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
19



Vous venez de l'entrevoir, il est possible de reconnaître des patterns à travers des groupes de symptômes qui individuellement sont non spécifiques.

Avant de continuer, il faut prendre le temps d'expliquer quelques définitions de travail et la schématisation proposée pour organiser la complexité.

On va voir aujourd'hui la version de base. Un document un peu plus détaillé est à venir avec la présentation des cas cliniques. L'objectif est d'aider tout le monde à y voir plus clair sans s'arracher les cheveux.

Définition de travail : **Condition** (de santé)

Sens large et inclusif :

- un **diagnostic**,
- un **groupe de signes et/ou symptômes**,
- un **problème**,
- ou un **état clinique**.



Note : Englobe le terme condition médicale, un peu moins large.



Première définition : condition (de santé)

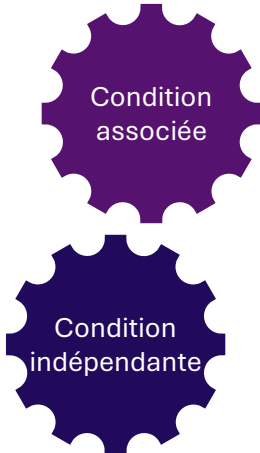
Le terme est utilisé dans un sens large et inclusif. Il inclut un diagnostic, un groupe de signes et/ou symptômes, un problème ou un état clinique. C'est donc plus large que le concept traditionnel de maladie, et ça permet de mieux inclure tous les éléments pertinents du tableau clinique.

Dans ce cadre, le malaise post-effort, notre thème principal du jour, est considéré comme une condition. Tout comme un diabète ou une grossesse. Chaque condition peut être illustrée par un engrenage, qui permet aussi d'illustrer les interactions entre différentes conditions.

Définition de travail : **Condition associée**

Une **condition liée** à une ou plusieurs autres par au moins un **lien cliniquement pertinent**, comme :

- Mécanismes physiopathologiques communs et/ou reliés.
- Élément déclencheur commun.
- Conséquence d'une autre condition.



Condition associée

Condition indépendante

Notes :

- L'association n'implique **pas nécessairement un lien hiérarchique**.
- La **force** de l'association, ou son absence, peut être difficile à établir.
- En l'absence d'association explicite, les conditions sont considérées **indépendantes**.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
21



Bon, ça serait trop facile si on tenait compte d'une seule condition à la fois! On ajoute donc une 2e définition, soit condition associée. C'est une condition liée à une ou plusieurs autres par au moins un lien cliniquement pertinent.

L'association n'implique pas nécessairement un lien hiérarchique. La force de l'association peut aussi être difficile à déterminer. Et, finalement, en l'absence d'une association explicite, les conditions sont considérées indépendantes.

Modèle classique : Maladie de référence + comorbidités

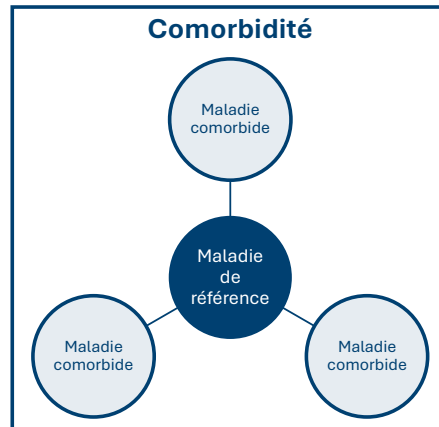
- Comorbidité : Feinstein, 1970
 - « Toute entité clinique distincte supplémentaire existant ou pouvant survenir au cours de l'évolution clinique d'un patient atteint de la maladie de référence à l'étude. »
 - *"Any distinct additional clinical entity that has existed or that may occur during the clinical course of a patient who has the index disease under study."*



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



- Diagramme conceptuel
 - Maladie de référence avec ≥ 1 comorbidités.



Boyd et Fortin, 2010
(Traduit et adapté)

2025-06-12
22



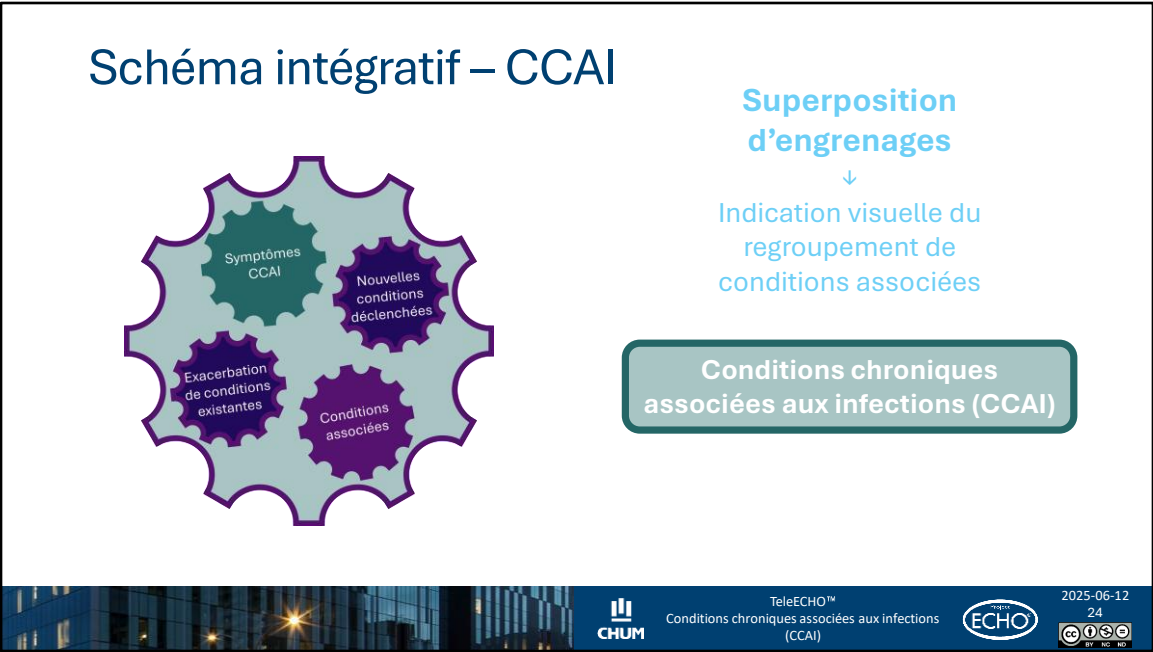
Petite parenthèse ici.

On a l'habitude de parler de co-morbidités. En fait, bien que plusieurs les considèrent comme des colocs, le terme est défini historiquement en relation avec une maladie de référence et implique donc un lien hiérarchique, qui en plus, change selon la maladie de référence choisie. Bref, c'est aussi pour cette raison que nous avons opté pour des termes différents.

Modèle classique : Diagnostic différentiel

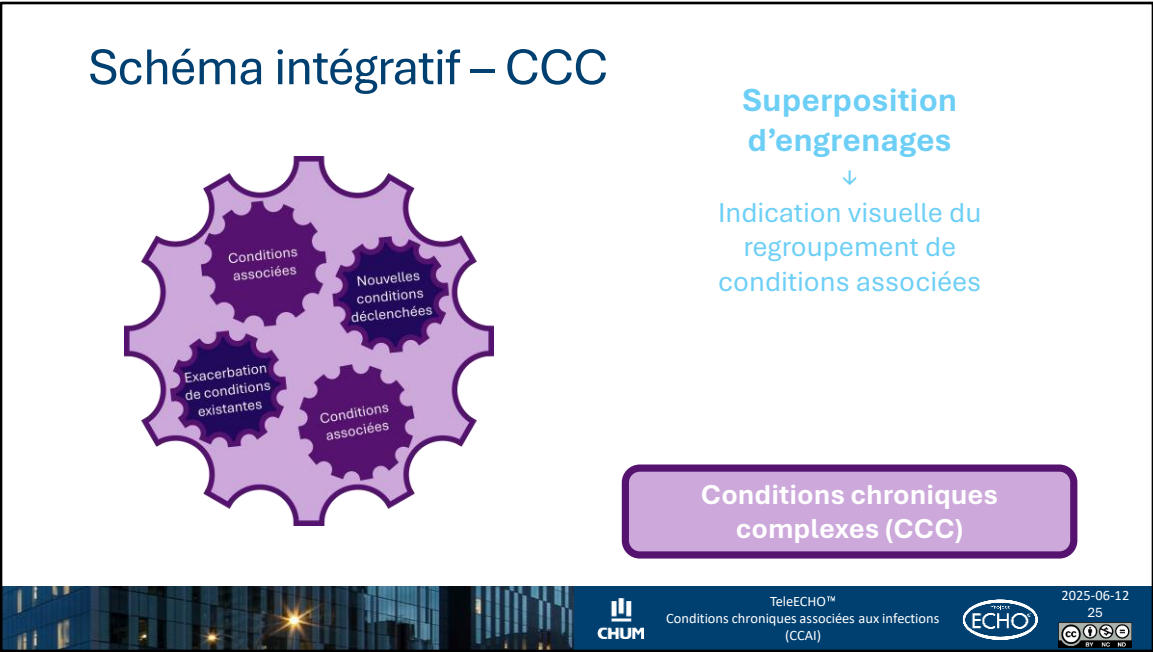
- Processus de raisonnement clinique pour établir « le » diagnostic :
- Événail de diagnostics possibles à éliminer en parallèle ou successivement par l'évaluation.
- Généralement, les hypothèses sont :
 - « Mutuellement exclusives ».
 - « Séparées ».
- Bien que dans certains contextes la juxtaposition de plus d'un diagnostic soit considérée, l'objectif est généralement de poser « un » diagnostic.

2025-06-12
23

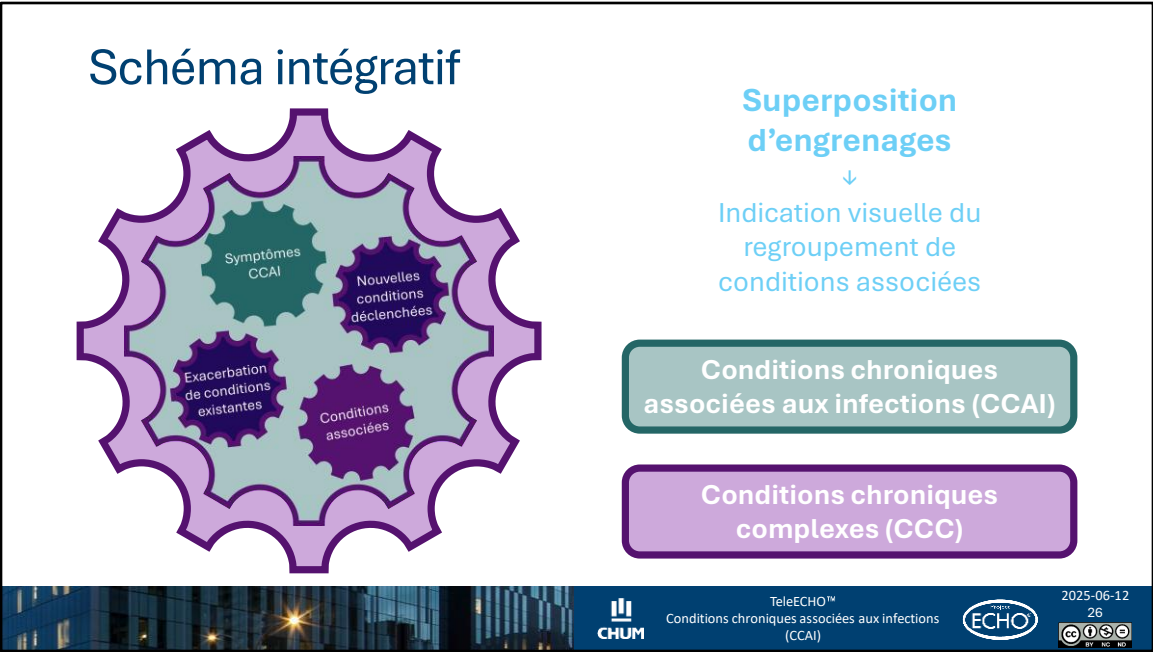


Après cette petite parenthèse, on revient au cadre conceptuel. À partir des conditions et des conditions associées, on peut décortiquer les CCAI en engrenages plus faciles à évaluer et à gérer.

Bien important. Dans la mesure où le jugement clinique permet de considérer la présence d'un déclencheur infectieux pour au moins une condition, aucune condition associée n'exclut un diagnostic de CCAI.



Et lorsqu'un déclencheur infectieux n'est pas évident, les mêmes conditions associées peuvent tout simplement être regroupées à l'intérieur d'un engrenage de condition chronique complexe.



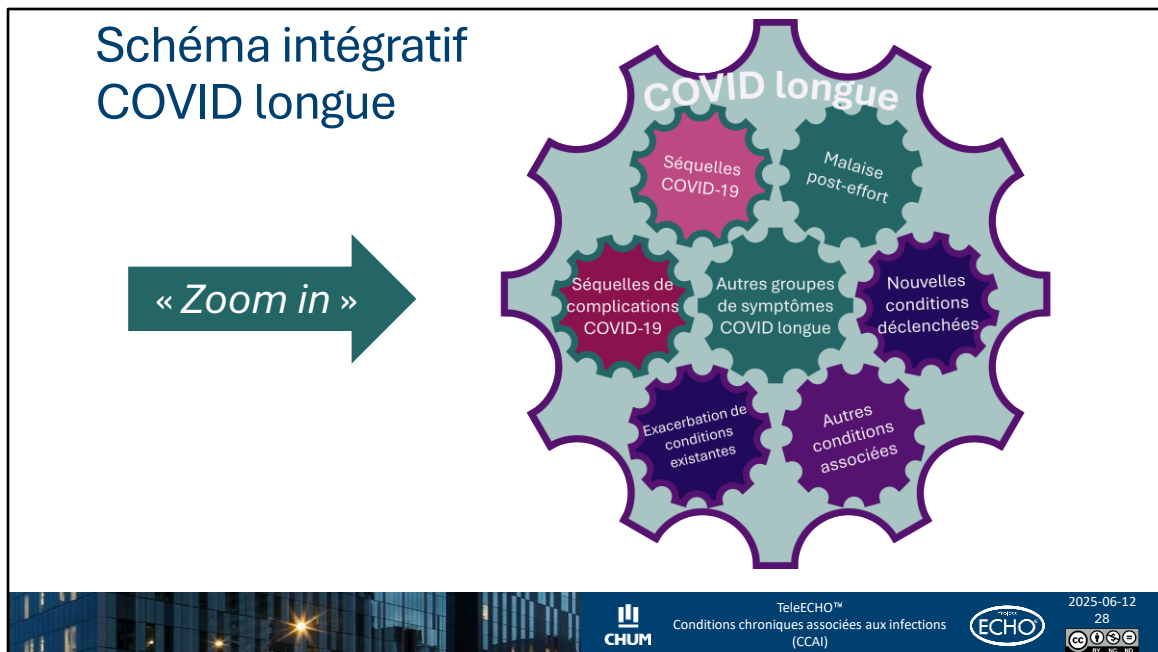
De toute façon, une CCAI, c'est clairement une condition chronique complexe!

Schéma intégratif

- **Décortiquer** par engrenages permet de **reconnaître différentes conditions** lors de l'évaluation :
- CCC/CCAI **évidente** → Faciliter l'évaluation.
- OU**
- CCC/CCAI **Ø évidente** → Identifier des conditions pour **remonter** vers CCAI/CCC.
- **Pour gérer la complexité :**
- Planifier l'**évaluation/investigation**, une condition à la fois.
 - Planifier les **interventions** pertinentes pour chaque condition.



En raisonnant en terme d'engrenages, ça permet de rechercher les différentes conditions associées quand on a d'emblée une suspicion de CCAI... Cela dit, c'est de moins en moins évident par exemple pour la COVID longue avec l'absence de tests COVID-19. Donc, reconnaître le pattern de différentes conditions lors d'une évaluation clinique peut aussi permettre de remonter le fil conducteur si ce n'est pas évident d'entrée de jeu.

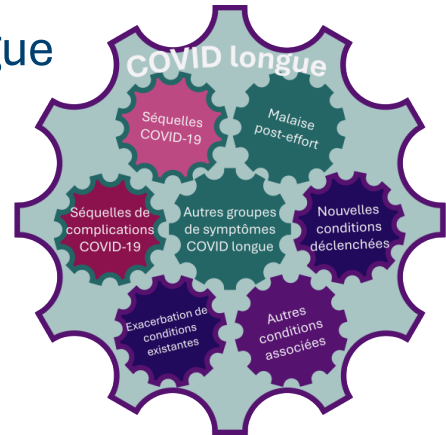


Ensuite, si on fait un zoom à l'intérieur du grand engrenage, on peut détailler la CCAI, ici, par exemple, la COVID longue.

On manque de temps aujourd'hui pour regarder en détails les différentes composantes, mais nous allons les reprendre au fil des séances et il y a aura plus de détails dans le document PDF.

Schéma intégratif – COVID longue

- Pour certaines conditions, il peut y avoir un chevauchement de catégories...
- Des symptômes peuvent aussi faire partie de plus d'un engrenage...
- **Séquelles de COVID-19 :**
 - En gros, « end-organ damage ». Peuvent être évidentes, ou moins évidentes.
 - Fibrose pulmonaire.
 - Myocardite / inflammation cardiaque.
 - Pourrait aussi être liée à un processus encore actif...
- **Séquelles de complications de COVID-19 :**
 - Syndrome post-soins intensifs.
- **Exacerbation de conditions existantes avec lien probable/potentiel :**
 - Asthme auparavant bien contrôlé, avec augmentation de fréquence d'exacerbations et/ou fluctuations avec les autres symptômes de COVID longue.



Quelques exemples...
Des éléments plus
familiers...



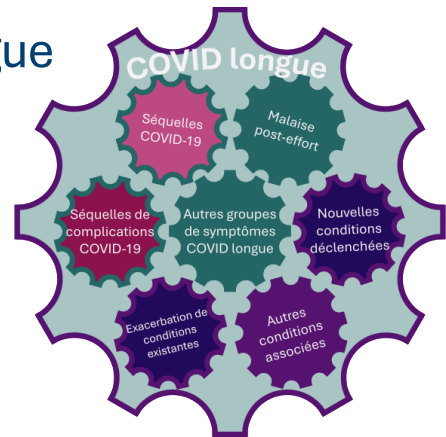
La complexité de la COVID longue peut être lourde à assimiler dans le contexte de surcharge qui est le lot de nombreux professionnel.le.s. Cependant, on peut décortiquer la COVID longue en plusieurs engrenages pour en faciliter l'évaluation et la prise en charge. Il est important de comprendre qu'il ne s'agit pas de regroupements mutuellement exclusifs, puisque certains symptômes peuvent faire partie de plusieurs conditions, tout comme certaines conditions peuvent appartenir à plus d'une catégorie.

Ces catégories d'engrenages sont :

- les séquelles de la COVID-19, comme l'atteinte d'organes (end-organ damage) ou comme une dysphonie spasmodique;
- les séquelles des complications de la COVID-19, comme le syndrome post-soins intensifs;
- l'exacerbation de conditions existantes, comme un diabète ou de l'asthme;

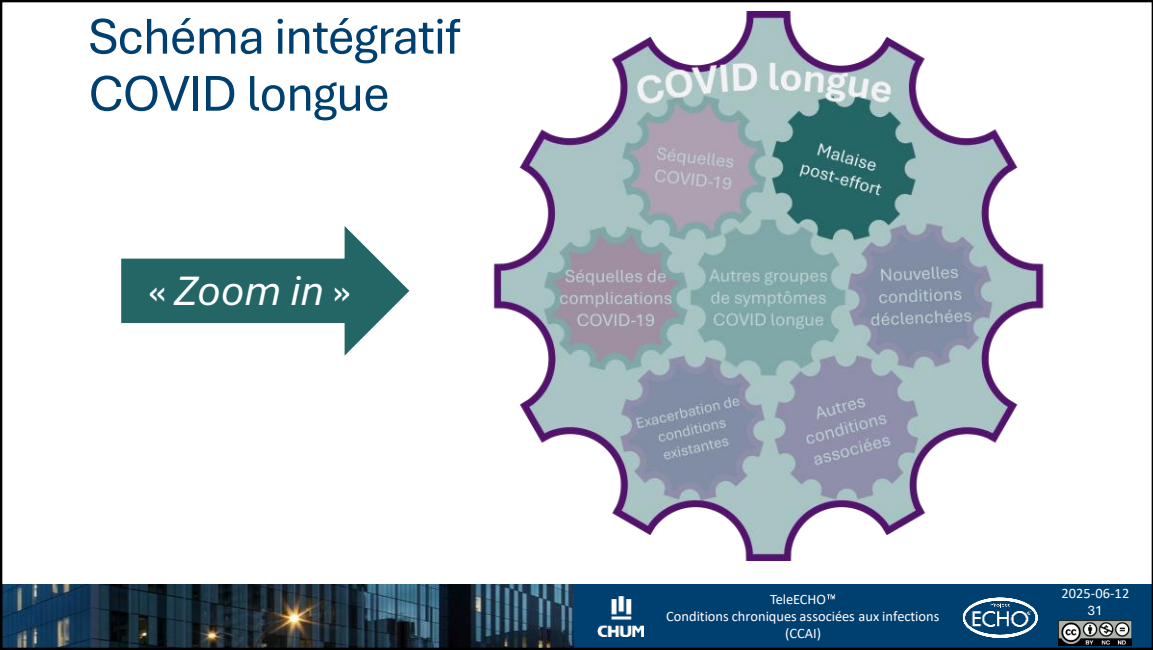
Schéma intégratif – COVID longue

- Nouvelles conditions avec lien déclencheur potentiel :
 - Syndrome de Sjögren « de novo » :
 - Ou non reconnu auparavant?
 - Autres maladies auto-immunes, rhumatologiques, ...
 - Diabète.
- Groupes de symptômes fréquents (conditions) / conditions associées :
 - Divers groupes de symptômes.
 - Malaise post-effort (MPE).
 - Tableau de type EM/SFC.
 - Dysautonomie, incluant l'intolérance orthostatique.
 - Syndrome d'activation des mastocytes (SAMA – spectre).
 - Trouble dépressif / Trouble anxieux / Autres troubles liés à la santé mentale.
 - Certaines conditions pouvant possiblement être un facteur de risque (associations sous étude) :
 - Syndrome d'Ehlers-Danlos / Troubles du spectre de l'hypermobilité.



... Aux éléments plus
typiques des CCAI...
Et moins familiaux!

- le déclenchement de nouvelles conditions, comme des maladies auto-immunes ou rhumatologiques;
 - et d'autres conditions associées ou groupes de symptômes, comme le malaise post-effort, une intolérance orthostatique ou des symptômes liés à l'activation des mastocytes (incluant le syndrome d'activation des mastocytes ou SAMA).
- Un autre avantage de ce cadre conceptuel est qu'il permet plus d'une façon de reconnaître la COVID longue. D'un côté, on peut partir d'une suspicion de COVID longue et en chercher les engrenages. D'un autre côté, à l'histoire clinique on peut reconnaître différents engrenages, ou conditions, qui feront ensuite penser à la COVID longue.
- De plus, il est important de réaliser qu'au-delà des conditions urgentes qui ne peuvent pas attendre, il n'est pas essentiel d'avoir toutes les réponses immédiatement pour commencer à démêler l'écheveau de ces conditions chroniques complexes.



Aujourd'hui, on va se concentrer sur une condition en particulier, le malaise post-effort.



Malaise post-effort – MPE

Post-exertional malaise - PEM

La croisée des chemins...



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
32



Le malaise post-effort, ou MPE, est selon nous une condition à part entière, car il s'agit d'un groupe de symptômes qui se manifestent en fonction de contextes particuliers.

Malaise post-effort – MPE

Apparition ou exacerbation de symptômes
à la suite d'un effort (physique, cognitif ou émotionnel)
antérieurement toléré.

Seuil de déclenchement variable

En différé du déclencheur (≈ 12-24 h ad + de 72 h)
(ou **détérioration supplémentaire différée**)

Durée variable (heures, **jours**, semaines et +)



Un MPE, c'est l'apparition ou l'exacerbation de symptômes, habituellement différée, à la suite d'un effort antérieurement toléré. Il peut durer des heures, des jours ou des semaines, voire davantage.

Malaise post-effort – MPE

- *In English* :
 - *Post-exertional malaise – PEM.*
 - Autres termes, avec variations subtiles de définitions :
 - ***Post-exertional neuroimmune exhaustion – PENE*** :
 - Dont un des éléments est le : ***Post-exertional symptom exacerbation – PESE.***
 - Aussi, avec *risque de confusion* :
 - Intolérance à l'effort.
 - En langage courant :
 - « Crash ».
- Termes à éviter :
 - « Préférence en matière d'effort »
 - « *Effort preference* »



D'autres noms sont aussi utilisés, tout comme l'acronyme en anglais PEM, qu'Anne va utiliser parce que ses cordes vocales ne collaborent pas pour dire MPE!

Post-exertional neuroimmune exhaustion – PENE

International Consensus Criteria for Myalgic Encephalomyelitis (ICC-ME)
→ Developpés à partir des Canadian Consensus Criteria (2003)

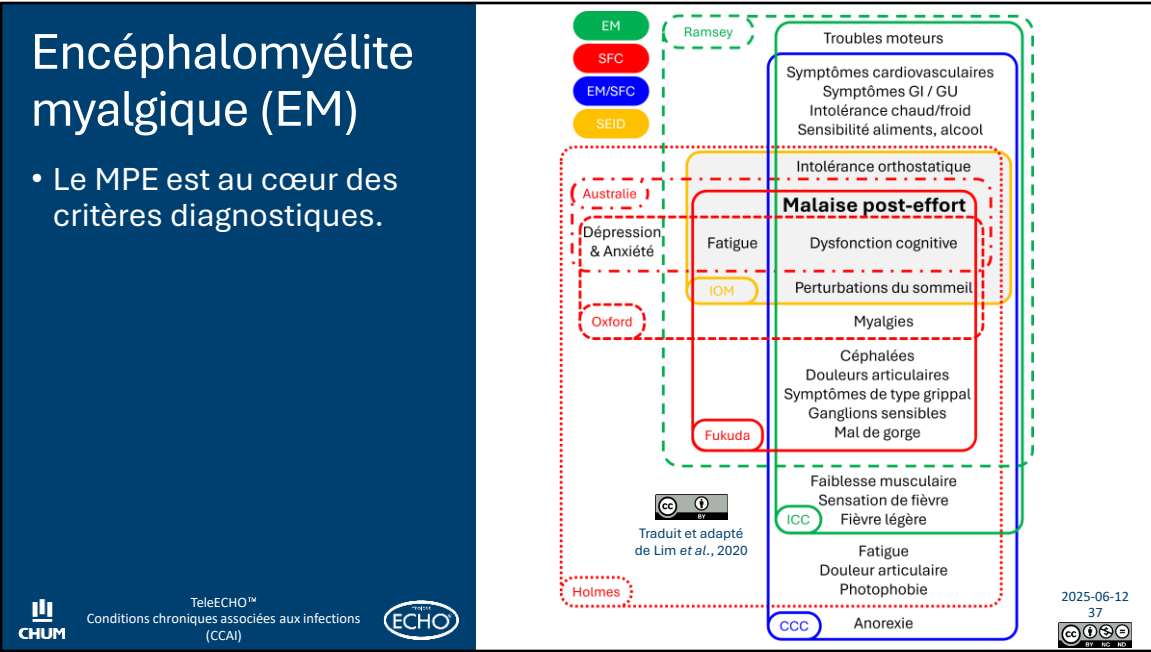
Traduit de
Carruthers et al., 2011
Copyright avec accès ouvert

- **A. Postexertional neuroimmune exhaustion (PENE): Obligatoire**
 - Cette caractéristique essentielle est une incapacité pathologique à produire suffisamment d'énergie à la demande, avec des symptômes marqués principalement dans les domaines neuro-immunitaires. Les caractéristiques en sont les suivantes :
 1. **Fatigabilité physique et/ou cognitive rapide et marquée en réponse à l'effort**, qui peut être minimal, comme les activités de la vie quotidienne ou de simples tâches mentales. Cette fatigabilité peut s'avérer handicapant et provoquer une rechute.
 2. **Postexertional symptom exacerbation (PESE)**: par ex., symptômes aigus de type grippal, douleurs et aggravation d'autres symptômes.
 3. **L'épuisement post-effort** peut survenir immédiatement après l'activité ou être retardé de plusieurs heures ou jours.
 4. **La période de récupération est prolongée** et dure généralement 24 h ou plus. Une rechute peut durer des jours, des semaines ou plus longtemps.
 5. **Un seuil bas de fatigabilité physique et mentale (manque de stamina) entraîne une réduction substantielle du niveau d'activité antérieur à la maladie.**
 - **Notes opérationnelles :**
 - Pour qu'un diagnostic d'EM soit posé, la gravité des symptômes doit entraîner une réduction significative du niveau d'activité pré-morbide du patient.
 - **Légère** (réduction d'environ 50 % du niveau d'activité antérieur à la maladie),
 - **Modéré** (confiné à la maison la plupart du temps),
 - **Sévère** (alité la plupart du temps) ou
 - **Très sévère** (complètement alité et aide nécessaire pour besoins de base).
 - La gravité et la répartition des symptômes peuvent varier considérablement d'un jour à l'autre ou d'une heure à l'autre. Tenir compte de l'activité, du contexte et des interactions.
 - **Temps de récupération :** par ex., quel que soit le temps de récupération d'un patient après avoir lu pendant ½ heure, il lui faudra beaucoup plus de temps pour récupérer après avoir fait des courses pendant ½ heure, et même plus longtemps s'il recommence le lendemain - s'il en est capable.
 - Les personnes qui se reposent avant une activité ou qui ont adapté leur niveau d'activité à leur énergie limitée peuvent avoir des périodes de récupération plus courtes que celles qui ne gèrent pas leurs activités de manière adaptée..
 - **Impact:** par ex., un athlète de haut niveau peut voir son niveau d'activité antérieur à la maladie réduit de 50 %, tout en restant plus actif qu'une personne sédentaire.

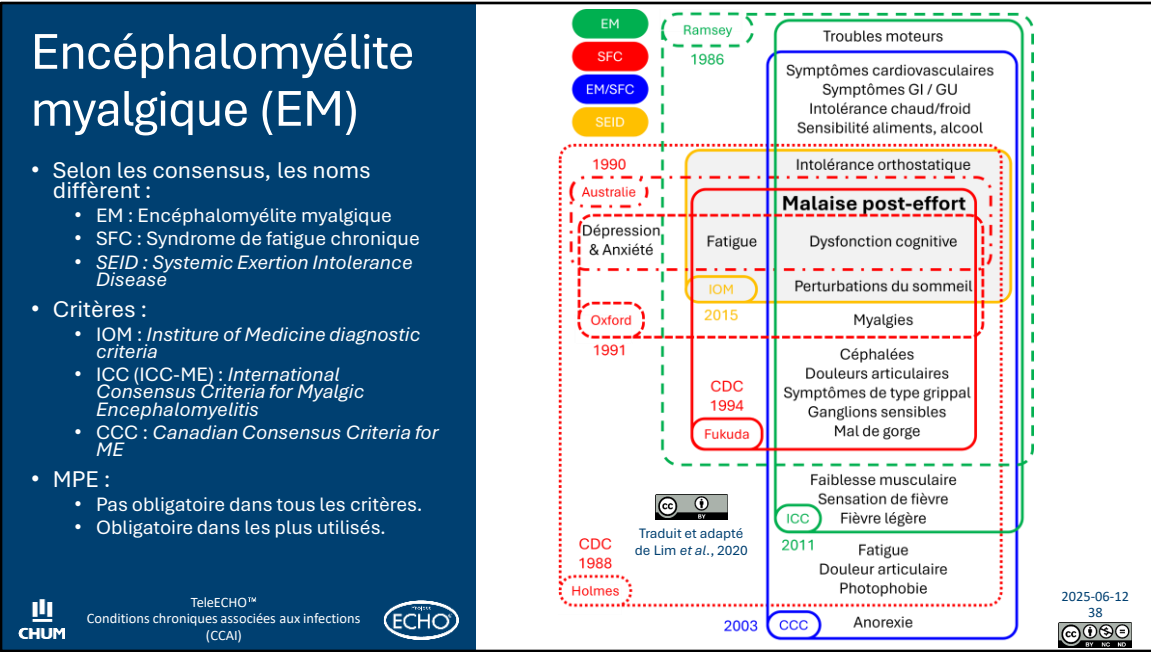
Termes inappropriés

- Certains auteurs choisissent des termes faisant référence à un « choix » concernant l'exercice, ce qui est inapproprié et ne correspond pas aux données probantes disponibles sur les MPE.
 - « Préférence en matière d'effort » (*“effort preference”*).
 - Wallit *et al.*, 2024
- Autres termes inappropriés utilisés par certains auteurs :
 - « Choix ».

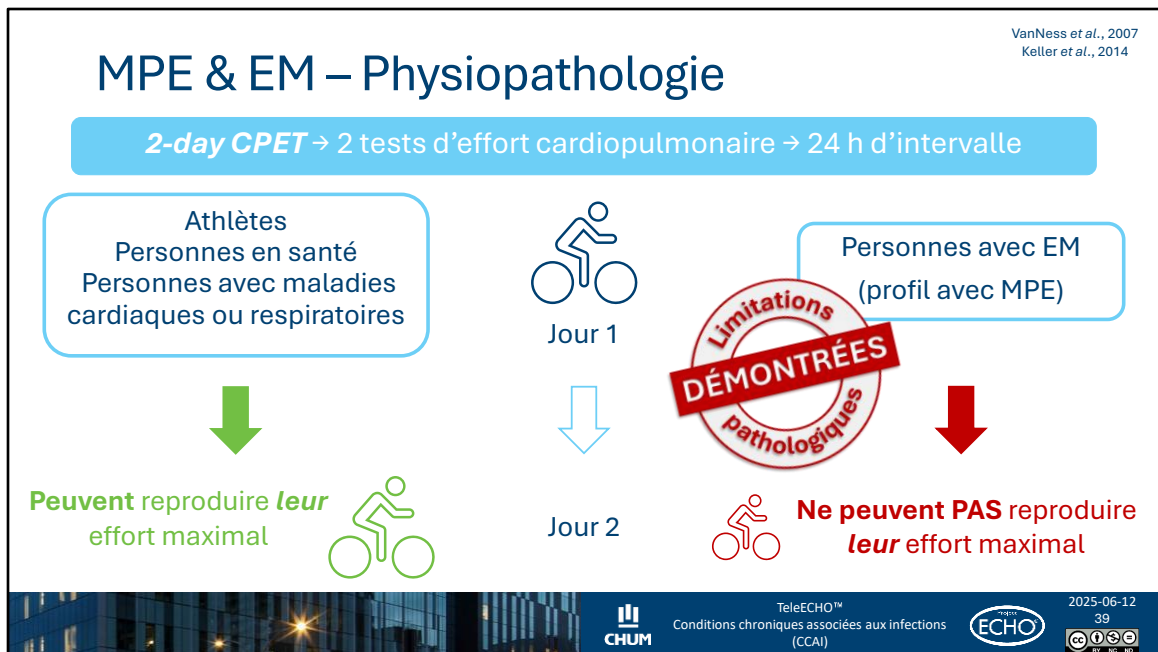




Le MPE est loin d'être nouveau. Il est au cœur des critères diagnostiques de l'EM. Malheureusement, plusieurs fausses idées se sont installées. Et elles sont tenaces.

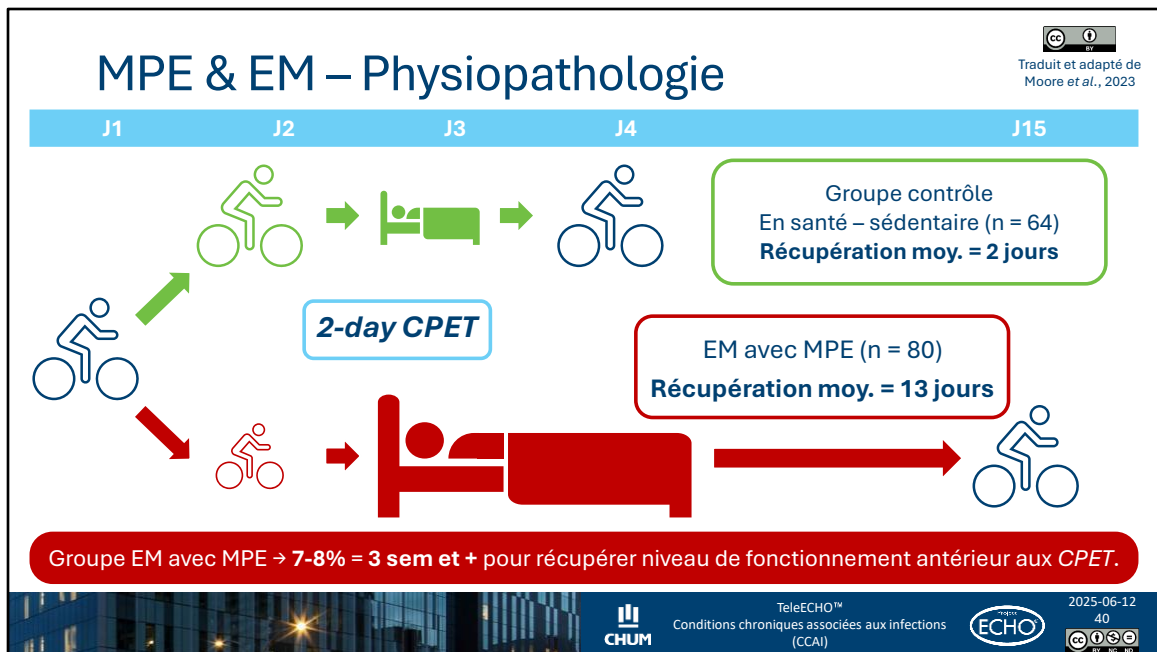


Les critères précédant les CCC de 2003 sont aujourd’hui généralement considérés désuets. Il est toutefois important de les situer pour comprendre la littérature.



Pourtant, la recherche sur l'EM a démontré depuis plusieurs années des limitations pathologiques.

Normalement, peu importe les capacités initiales, même une personne avec une insuffisance cardiaque peut reproduire un effort relativement superposable le lendemain. Ce n'est pas le cas pour les personnes atteintes d'EM affectées par les MPE. En fait, celles-ci seront dans l'incapacité de reproduire leur effort maximal du premier test. On va passer sur les détails techniques pour simplement dire que ce n'est pas une question de volonté... Cette incapacité à reproduire l'effort est unique au MPE tel que décrit dans l'EM.



Cette étude s'est concentrée sur la récupération du même type de test d'effort cardiopulmonaire.

Les personnes en santé et sédentaires ont mis beaucoup moins de temps à récupérer que le groupe de personnes avec EM.

Ces dernières n'ont pas été en mesure de reproduire leur effort initial au 2e test et, en plus, elles ont eu une période de récupération prolongée. Pour certaines cela leur a pris plus de 3 semaines.

MPE & COVID longue – Physiopathologie

Ø **causés** par :

- Limitations cardiaques / pulmonaires.
- Déconditionnement.
- Kinésiphobie.



Données montrent des **anomalies** :

- Extraction périphérique de l'O₂.
- Lésions musculaires post-effort.
- Dysfonction mitochondriale.
- ...



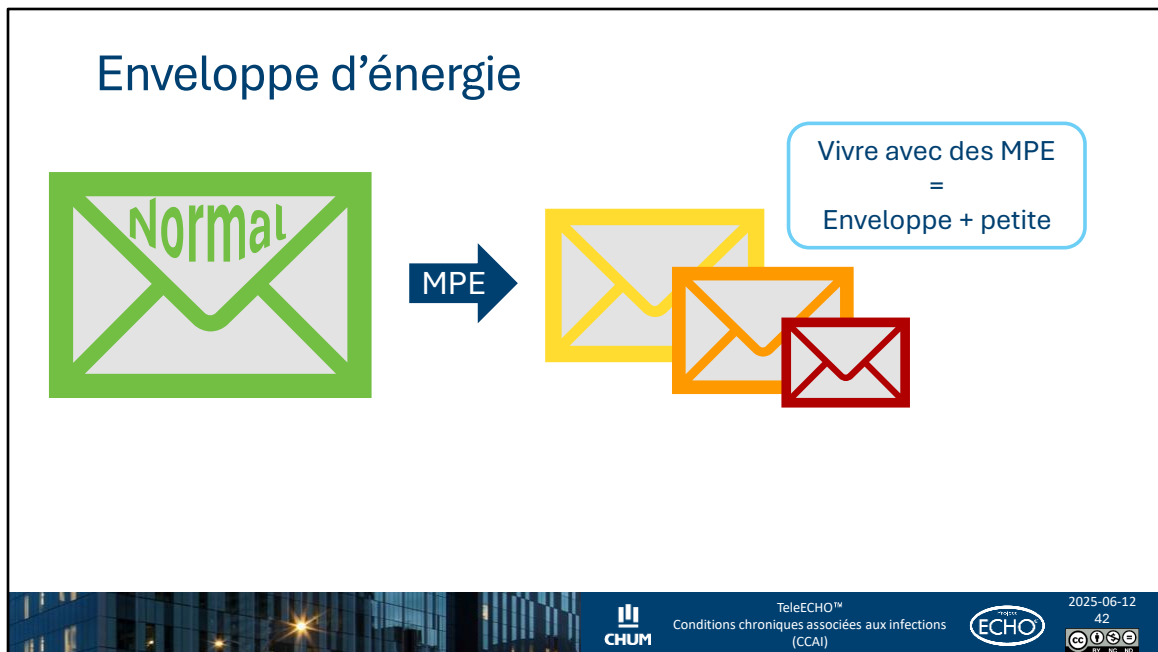
Singh et al., 2021
Appelman et al., 2024

Charlton et al., 2025 (pré-impression)



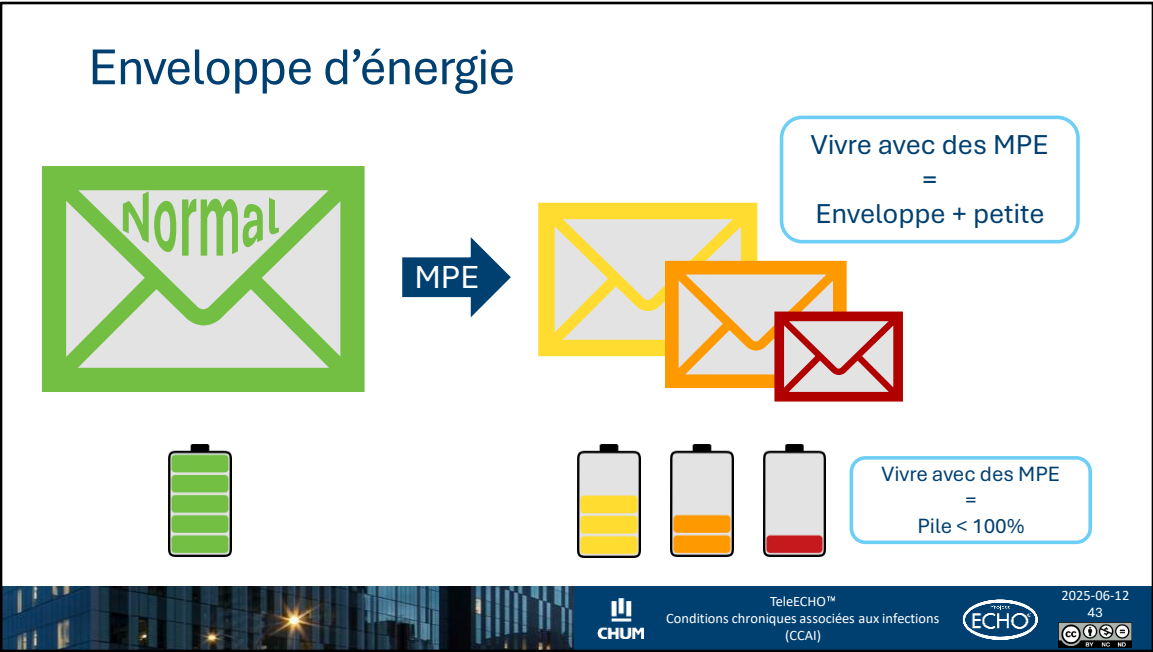
La recherche sur la COVID longue a permis de continuer à amasser de plus en plus de données sur les MPE. Il est encore plus clair qu'il ne s'agit pas d'une problématique fonctionnelle, mais bien de la conséquence de plusieurs anomalies biologiques démontrables qui interfèrent avec la production d'énergie.

Évidemment, la sédentarité forcée peut provoquer un certain déconditionnement secondaire. Toutefois, ce n'est pas la cause des MPE.

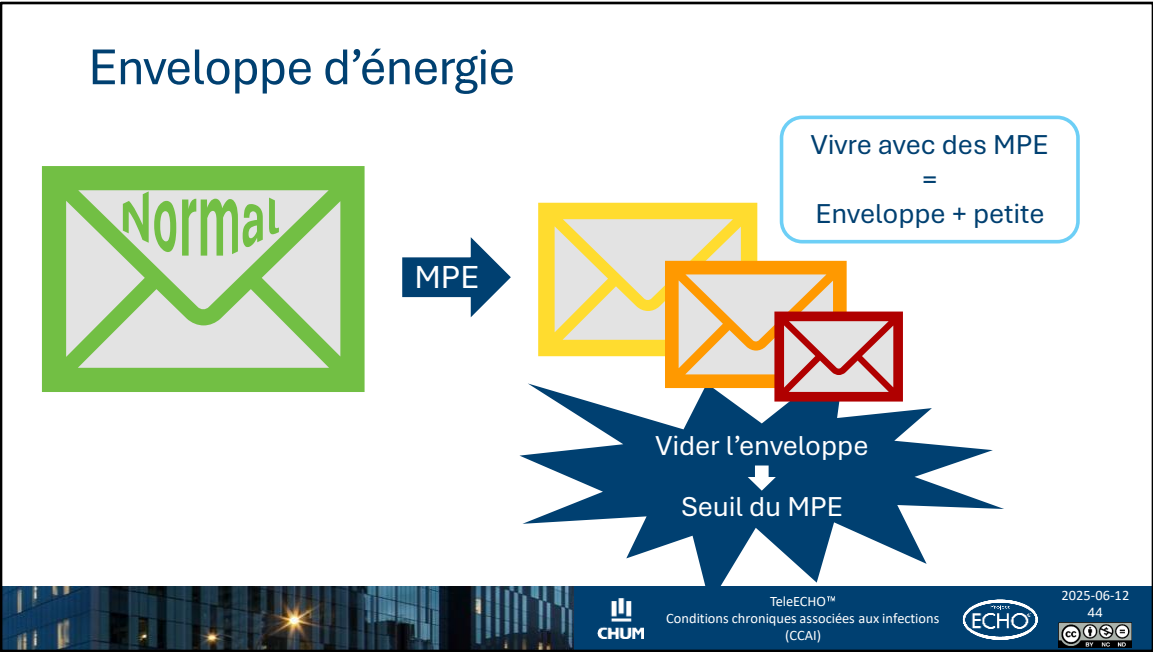


Avant d'aller plus loin, une clarification s'impose. La définition du MPE parle "d'un" effort. Dans les fait, le déclencheur peut tout autant être "un" effort qui dépasse le seuil de déclenchement qu'une accumulation d'activités qui conjointement dépassent le seuil.

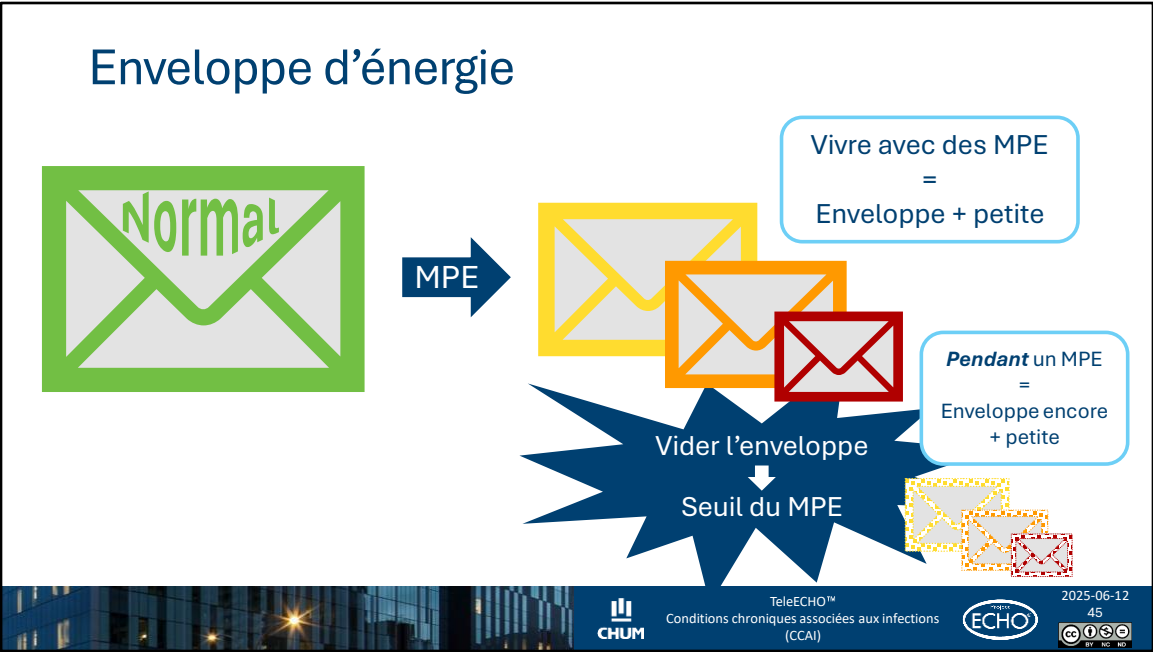
Le concept de l'enveloppe d'énergie disponible dans une journée est très utile pour illustrer ça. Vivre avec des MPE, c'est avoir une enveloppe d'énergie plus petite que la normale, plus petite qu'avant. Et la taille de l'enveloppe varie d'une personne à l'autre et peut évoluer avec le temps.



Une autre analogie souvent utilisée est celle d'une pile qui ne se charge plus à 100%.



Le seuil de déclenchement d'un MPE, c'est de vider l'enveloppe d'énergie, peu importe si c'est d'un coup ou à la suite d'une série de petites dépenses d'énergie qui ont dépassé la quantité disponible.



Et, pendant un MPE, l'enveloppe d'énergie disponible est encore plus petite que d'habitude, ce qui complique encore plus la gestion des activités du quotidien.

« En MPE » ... Un exemple parmi d'autres!

« Bonne journée »

- Niveau de base* :
 - COVID-19 aiguë ≈ 5%.
 - 2021 ≈ 10% → 2025 ≈ 30%.
 - Gestion des symptômes par interventions pharmacologiques et non pharmacologiques.
 - Gestion de l'énergie.
 - Le temps, aussi?
- Limites :
 - Énergie / fatigue.
 - Cognitives.
 - Vocales.
 - Respiratoires.
 - ...



« En MPE »

- Exacerbation de symptômes, incluant :
 - ↑ fatigue.
 - ↑ difficultés cognitives.
 - ↑ dyspnée.
 - ↑ enjeux vocaux.
 - ↑ ...
- Autres symptômes :
 - (Peu ou Ø présents hors MPE en 2025.)
 - Douleurs thoraciques.
 - Vertiges.
 - Perturbation importante du sommeil.
 - ...



* % estimé par rapport à fonctionnement global antérieur.



Exemple personnel pour illustrer plus concrètement.

Mais il est essentiel de comprendre que même si le concept général du MPE est en gros semblable d'une personne à l'autre, il se traduit en fonction des différents engrenages (conditions) de chacun, ce qui donne des descriptions qui peuvent être très différentes.

Personnellement, mes MPE ont évolué depuis 2021. Probablement en lien avec les diverses interventions qui améliorent certains symptômes, l'apprentissage de la gestion de l'énergie, une meilleure compréhension de l'importance de faire des choix judicieux, et le temps...! J'ai la chance d'avoir un seuil pas mal plus gérable que d'autres. Mais je reste essentiellement à la maison. Chaque sortie doit encore être soigneusement planifiée pour en limiter les conséquences.

Côté symptômes, les difficultés cognitives, par exemple, sont présentes tout le temps.

En 2021, écrire un courriel cohérent pouvait prendre plus d'une journée. Un peu plus tard, lire une étude, autour d'une semaine! Et pas en profondeur.

Maintenant, heureusement, c'est un peu plus facile, et si l'étude n'est pas trop complexe, je peux m'en sortir en quelques heures. Mais ce sera souvent la seule chose significative de la journée...

Moi qui avais l'habitude de jongler avec plusieurs variables ou des nombres dans ma tête, c'est maintenant à peu près impossible. Lors d'une rencontre, je ne peux même pas noter quelque chose et continuer à suivre ce qui est dit! Heureusement, avec l'amélioration progressive, j'ai pu recommencer à utiliser Excel. Près de 30 ans d'expérience me permet d'y prendre une variable à la fois pour laisser ensuite Excel les combiner avec des formules et des mises en forme! Mais cela reste long et laborieux.

Bref, tout est long, beaucoup plus long. Et je dois intercaler avec du plafond... c'est-à-dire littéralement passez un temps considérable au quotidien à regarder dans le vide pour recharger un peu les neurones!

Mais en MPE... Très souvent, je ne peux pas vraiment lire des textes. Ce que je fais, c'est 2-3 minutes à la fois et je me perds. Bref, rien ne va plus! Alors que parler est maintenant un peu plus facile, en MPE, je suis parfois incompréhensible tellement ma voix est hachurée. Et alors que je suis plus fatiguée, je suis incapable de dormir plus de quelques heures. D'ailleurs, un des signes qui m'indiquent qu'un MPE est terminé, c'est que je file beaucoup plus tard un matin... Enfin!!!

Mais souvent, j'en ai encore pour quelque temps avant de retrouver mon enveloppe usuelle. Et disons qu'elle se vide nettement plus vite, que c'est plus fragile.

Quand le MPE est léger, je peux retrouver mon état de base en quelques jours. Par contre, lorsque c'est plus intense, ça peut prendre plus d'une semaine avant de dormir le matin, et plusieurs semaines pour que la pile se recharge de manière plus habituelle.

Mettons que j'ai intérêt à ne pas réveiller la bête...!
L'aide de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes qui connaissent bien les MPE peut être très utile. Pour ma part, heureusement qu'elles ont été là pour m'aider à mettre des freins. Même en connaissant les MPE, oh que c'est difficile d'arrêter quand on a envie de faire quelque chose... Surtout qu'on ne s'en rend pas compte tout de suite, le mur arrive avec un délai!

Dépenses d'énergie



- Plusieurs facteurs peuvent contribuer aux dépenses d'énergie :
 - Température environnante.
 - Une position « énergivore »
 - Pieds au sol (assis ou debout).
 - Fluctuations hormonales.
 - Une infection aiguë.
 - Stress.
 - ...

Tout ce qui consomme de l'énergie contribue à vider l'enveloppe...



CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)

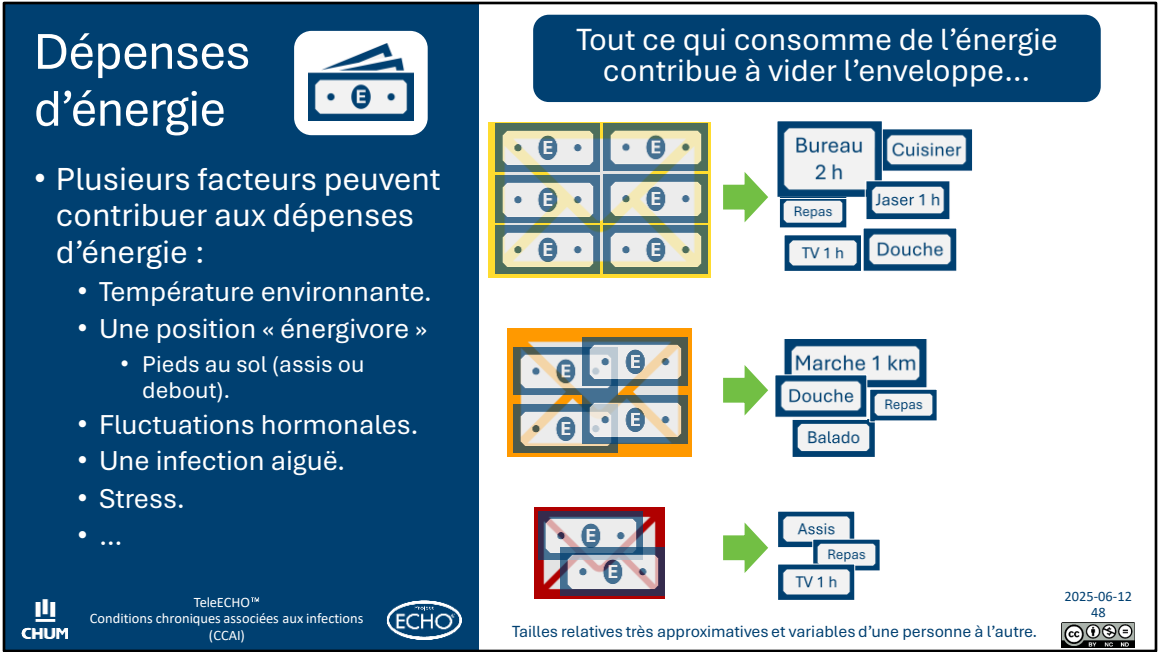
ECHO

2025-06-12
47

Tailles relatives très approximatives et variables d'une personne à l'autre.

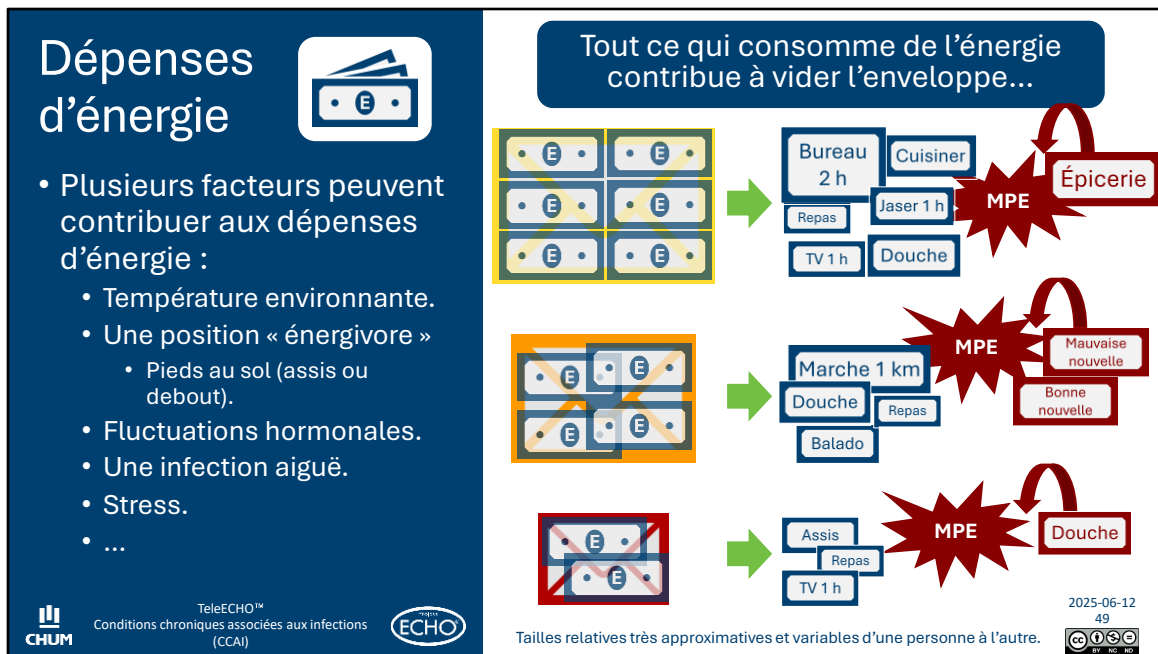


Voici quelques exemples de dépense d'énergie. Lorsqu'une enveloppe est petite, comme la rouge, moins il y a de marge de manoeuvre et plus les activités du quotidien deviennent difficiles à gérer. Il faut bien convenir qu'avant d'avoir des MPE, on ne s'était jamais arrêtées à évaluer si on avait assez d'énergie pour prendre une douche!



Elles se vident à différentes vitesses selon les différentes dépenses d'énergie utilisant le budget disponible. Tout compte; les petites comme les grosses... Les imprévus, et plein d'autres facteurs.

Avec le temps, chaque personne peut avoir une idée de ce qu'elle peut faire avec l'énergie disponible. Mais, c'est loin d'être une science exacte... C'est plutôt...



Une série d'essais et d'erreurs!

Même après quelques années, on se plante malheureusement régulièrement, imprévus ou pas. Mais, mieux se connaître et diverses interventions nous permettent aujourd'hui d'être ici et d'en faire un peu plus au quotidien!

Sauf que... Cherchez-nous pas dans les prochains jours!

MPE

Spectre de symptômes

Symptômes usuels en 1^{re} ligne, mais leur potentiel mécanisme commun est moins connu!

Parmi les plus fréquents :

- Fatigue écrasante/exacerbée
- Difficultés cognitives
- Perturbations du sommeil
- Douleurs
- Symptômes d'allure grippale
- Vertiges
- Symptômes digestifs
- ...

Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior
Research Articles

Dissecting the nature of post-exertional malaise

Megan Hartle, Lucinda Bateman & Suzanne D. Vernon

Pages 33-44 | Received 27 Nov 2020, Accepted 16 Mar 2021, Published online: 29 Mar 2021

Hartle et al., 2021

diagnostics
Article

Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey

Carly S. Holtzman, Shaun Bhatia, Joseph Cotler and Leonard A. Jason *

2 mars 2019

PLOS ONE
RESEARCH ARTICLE

Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey

Lily Chu*, Ian J. Valencia*, Donn W. Garvert, Jose G. Montoya

1er juin 2018

La présence et la résolution des MPE peut prendre l'apparence d'une succession de rechutes-rémissions incompréhensible lorsque qu'ils ne sont pas reconnus...



CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)



ECHO

2025-06-12
50

Bon, les symptômes maintenant. On a l'air d'en parler tardivement, mais c'est parce qu'ils sont variables et non spécifiques si on ne les considère pas dans le contexte qu'on vient de décrire. En plus, certains peuvent être toujours présents et empirer en MPE, alors que d'autres sont présents seulement durant les MPE. Et, la plupart du temps, c'est un mélange des deux.

Dépistage



- Essentiel :
 - Histoire clinique...
 - *Pattern recognition*...
 - Rechercher les caractéristiques.
- Questionnaires
 - Ø questionnaires de **dépistage** validés.
 - Questionnaires existants utiles, mais doivent être associés à une bonne compréhension de leurs limites...



Il existe des questionnaires développés pour différents usages, mais pour le moment, il n'y a aucun questionnaire validé pouvant servir à dépister les MPE dans un contexte de dépistage général.

De plus, l'interprétation des questionnaires existants a généralement des limites, évidentes pour les cliniciens expérimentés avec les MPE, mais pouvant induire en erreur les cliniciens moins familiers.

C'est pour cela que nous avons choisi de suggérer des questions de dépistage basées sur l'évaluation clinique pour reconnaître les différents patterns qui peuvent constituer un MPE.

MPE – Questions de dépistage *

1. Que se passe-t-il lorsque vous faites un effort physique ou mental ordinaire (auparavant toléré)?
2. Quel niveau d'activité fait que vous vous sentez mal, ou déclenche une aggravation des symptômes?
3. Combien de temps vous faut-il pour récupérer de cet effort physique ou mental?
4. Évitez-vous ou modifiez-vous certaines activités à cause de ce qui arrive après les avoir faites?

U.S. ME/CFS
Clinician Coalition
Juillet 2020

* Traduites et utilisées avec permission. Traduction non validée.

Question additionnelle :

5. Après avoir dépassé le seuil de déclenchement en raison d'une ou plusieurs activités, combien de temps prennent les symptômes pour apparaître ou empirer?



Ces 4 questions, proposées par une coalition américaine de cliniciens expérimentés dans l'EM, sont utiles pour dépister la présence de MPE en clinique.

Elles explorent :

- l'impact d'activités antérieurement tolérées,
- le seuil de déclenchement,
- le temps pour récupérer de l'exacerbation
- et les changements apportés pour éviter les exacerbations.

Si on ne tient pas compte des changements d'habitudes, des seuils plus élevés, moins évidents, peuvent passer inaperçus!

Il semble aussi utile d'explorer l'aspect temporel des symptômes. Parfois, certains symptômes peuvent être rapides, mais c'est le lendemain que le mur est frappé...

Ce délai peut rendre d'ailleurs le lien avec le déclencheur plus difficile à identifier, tant pour les personnes atteintes que pour les professionnels.

Croisée des chemins

- Détection des MPE :
 - Critère majeur de **triage** pour déterminer les interventions appropriées.

Malaise post-effort

Malaise post-effort

CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)

ECHO

Peu importe le contexte, la présence de MPE a un impact sur la gestion de toutes les autres conditions **associées...** et même **indépendantes!**

COVID longue

Associations COVID-19

Malaise post-effort

Complications complications COVID-19

Autres troubles ou symptômes COVID longue

Nouvelles conditions déclenchées

Autres conditions associées

Conditions chroniques multiples

CCAI

Conditions chroniques associées

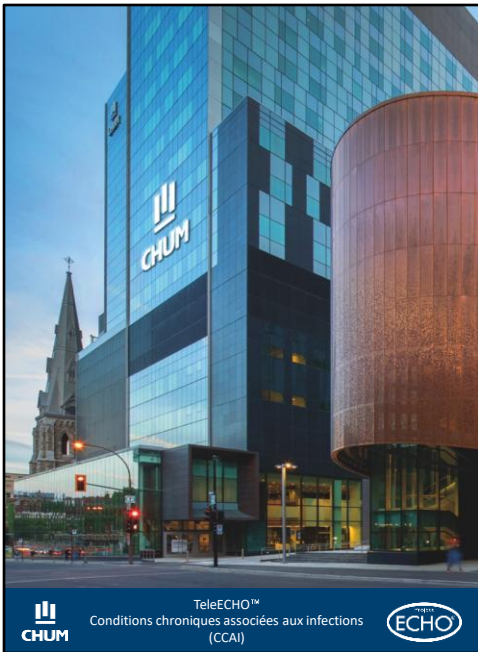
Exacerbation de conditions existantes

Nouvelles conditions déclenchées

Conditions associées

2025-06-12
53

Le MPE est carrément la croisée des chemins. Non seulement il peut mener à soupçonner la présence d'uneCCAI ou d'une condition chronique complexe, mais c'est aussi un critère de triage majeur pour déterminer les interventions appropriées.



Incapacité épisode



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
54



Évolution dynamique

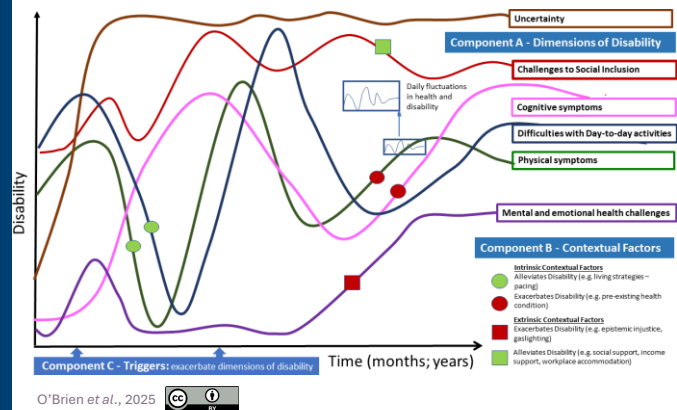
- Incapacité épisodique :
 - Fluctuations multidimensionnelles des symptômes et de leur sévérité.
- Chaque dimension / symptôme peut avoir une évolution distincte :
 - Continue.
 - Rechutes / rémissions.
 - Amélioration.
 - Détérioration.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



Cadre de l'incapacité épisodique : Un exemple dans le contexte de la COVID longue



Cadre utilisé pour décrire les aspects multidimensionnels de l'incapacité.

2025-06-12
55



Les MPE sont une source majeure de fluctuations pour les personnes qui en sont atteintes. Souvent, ce n'est pas la seule. La COVID longue, par exemple, a en général une évolution dynamique. Le cadre de l'incapacité épisodique peut être utilisé pour en décrire les fluctuations multidimensionnelles. Il convient de noter que le terme « épisodique » est pris au sens large et n'implique pas nécessairement des périodes sans symptômes.

Évaluation clinique

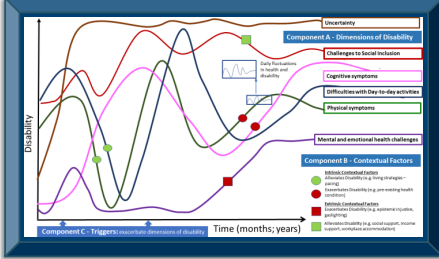




TeleECHO™

Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)





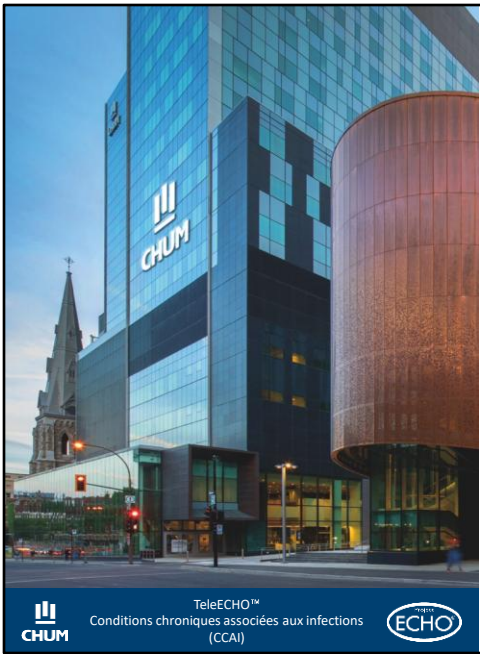
- Tenir compte de l'évolution de la fatigue et autres signes et symptômes en cours de visite.
- Et, **toujours toujours toujours** tenir compte du portrait global et de ce qui se passe dans les jours suivants...
- À documenter...

O'Brien et al., 2025

2025-06-12
56



Cela permet aussi de comprendre qu'il ne faut pas évaluer les capacités seulement en fonction du moment présent. Il faut toujours toujours toujours tenir compte du portrait global et de ce qui se passe dans les jours suivants.



MPE – Interventions

Ignorer les MPE n’est pas
la solution...



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



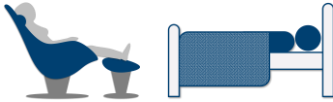
2025-06-12
57



Bon, une fois qu'on a identifié la présence de MPE, on fait quoi?

Gestion de l'énergie

Le **pacing** est le concept de la gestion de l'énergie en fonction de l'enveloppe disponible.

Arrêt (STOP)	Repos (REST)	Gestion (PACE)
Cesser d'essayer de repousser ses limites.	Connaître ses limites et se reposer avant de les dépasser.	Choisir, fractionner et équilibrer les activités physiques et cognitives.
		

Décary et al., 2021

CHUM TeleECHO™ Conditions chroniques associées aux infections (CCAI) ECHO 2025-06-12 58 

À l'heure actuelle, il n'y a pas d'intervention permettant de "guérir" les MPE. Les données disponibles et les savoirs expérientiels montrent que la meilleure stratégie est de rester à l'intérieur de l'enveloppe d'énergie pour éviter de les déclencher.

La gestion de l'énergie, le pacing - terme en anglais qui n'a pas d'équivalent en français traduisant complètement le sens, peut se résumer en 3 mots: STOP-REST-PACE.

C'est-à-dire :

- cesser de tenter de repousser ses limites,
- s'arrêter à temps et
- inclure le repos à l'intérieur et entre les activités.

Gestion de l'énergie

Arrêt (STOP)



- Accepter de s'arrêter au milieu d'une activité agréable... ou essentielle!
- Freiner sa nature fonceuse...
- Laisser des choses inachevées...
- Abandonner des rôles importants pour soi...
- Résister aux injonctions sociétales de se pousser...
- Cesser un travail apprécié ...

Repos (REST)



- Se forcer à se reposer alors que la liste de choses à faire s'allonge toujours...
- Se reposer quand on veut continuer...
- Manquer des événements importants...
- Ne pas être présent comme on le voudrait pour nos proches
- Dormir pendant que les autres s'amuse ...

Gestion (PACE)



- Se discipliner pour fractionner...
- Trouver l'équilibre pour optimiser l'utilisation de l'enveloppe d'énergie disponible...
- Tenter de garder une marge de manœuvre pour les imprévus...
- Accepter beaucoup d'aide des gens autour de nous ...





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
59


Bien que ce soit facile à dire, il faut réaliser que c'est non seulement difficile à intégrer au quotidien, mais c'est aussi profondément frustrant! D'autant plus que les conséquences du MPE surviennent habituellement pas pendant qu'on fait quelque chose, mais plutôt avec un délai.

Accepter de rester attentif aux signes souvent subtils que la limite s'approche et s'arrêter au milieu d'une activité agréable ou essentielle, laisser des gens en plan, abandonner des rôles important et résister à ce qui est valorisé, c'est à dire de se pousser, c'est pas facile!

Se reposer alors qu'on a mieux à faire, c'est pas jojo non plus.

Et avoir la discipline de tenter de gérer son quotidien au quart de tour pour rester dans l'enveloppe d'énergie et l'utiliser de la manière la plus optimale possible, c'est un constant travail de funambule.

Prudence et exercice

L'exercice est bénéfique en général, mais...
Il n'y a **pas de bienfaits** démontrés
à **dépasser le seuil de déclenchement d'un MPE.**

Selon des savoirs expérientiels :
**Risque de détérioration et d'abaissement du seuil
à force de déclencher des MPE.**



Peu importe le choix d'activités,
physiques ou cognitives...



L'objectif est de rester à l'intérieur
de l'enveloppe d'énergie.



Petite parenthèse ici sur l'exercice.

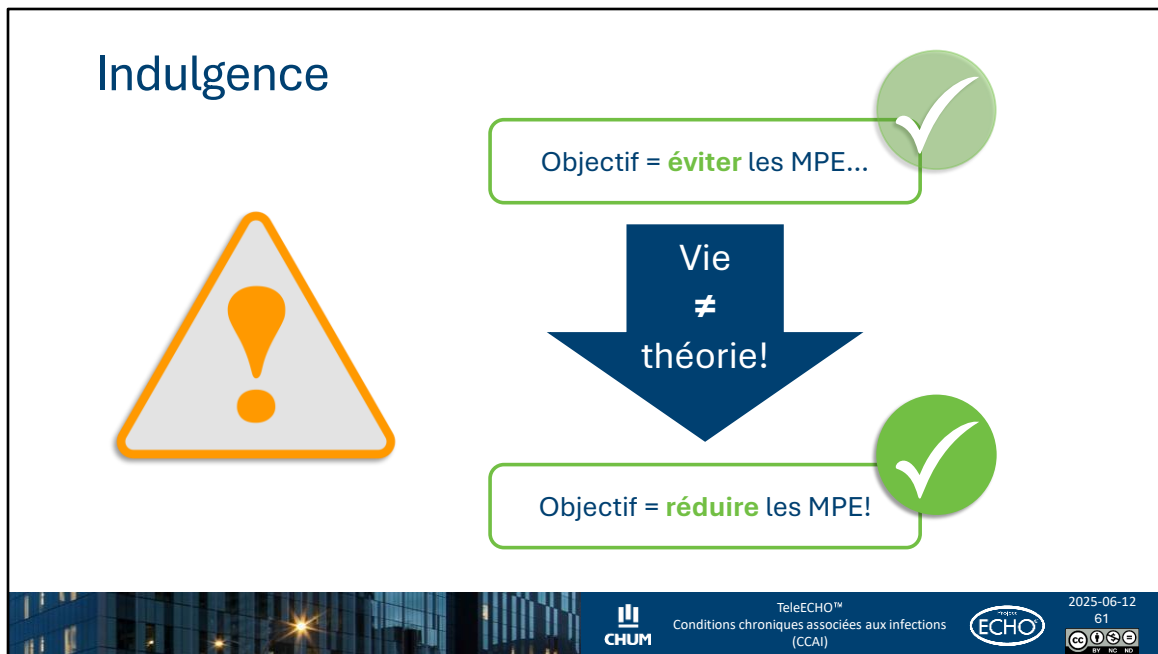
On sait tous que l'exercice a de nombreux bienfaits. On a aussi appris que c'est en s'entraînant qu'on augmente progressivement ses capacités physiques.

Cela dit, on sait aussi que ça ne marche pas pour les MPE. Ce n'est pas à force de les déclencher qu'ils vont finir par se résoudre.

D'autant plus que de nombreux savoirs expérientiels appellent à la prudence. Il semble y avoir un risque de détérioration prolongée, de réduction de l'enveloppe d'énergie disponible, à force de déclencher des MPE.

Par contre, ce n'est pas l'exercice en tant que telle qui est problématique mais plutôt de dépasser l'enveloppe d'énergie disponible et de déclencher des MPE. Il faut donc adapter toutes ses activités à l'intérieur de sa propre enveloppe.

Autre chose à retenir, c'est qu'il y a des données probantes quant à l'amélioration de la qualité de vie, voire de l'enveloppe d'énergie, à force de réussir à gérer le quotidien à l'intérieur de celle-ci.



Autre mention importante...

L'objectif d'éviter complètement les MPE est évidemment l'idéal, en théorie. Sauf que, la vie, ce n'est pas de la théorie. Plus l'enveloppe d'énergie disponible est petite, plus l'objectif de rester à l'intérieur est complexe à gérer au quotidien. Il est probablement plus réaliste de viser une réduction des épisodes en s'adaptant et en acceptant de l'aide. Bref, l'indulgence doit aussi faire partie de l'équation...

Interventions non pharmacologiques

Prévention MPE

- Apprentissage de la gestion de l'énergie à l'intérieur de l'enveloppe.
- Adaptation de l'environnement.
- Gestion du bien-être.
- Gestion des conditions associées.

Équipe multidisciplinaire avec expertise sur les MPE = utile pour apprentissage et support.

Récupération MPE

- Conseils basés sur les savoirs expérientiels (Ø d'interventions clairement validées) :
 - Repos → limiter dépense d'énergie.
 - Élever membres inférieurs.
 - Limiter les stimuli.
- Maintien de l'alimentation :
 - Modifications au besoin.
- Maintien de l'hydratation :
 - Électrolytes au besoin.
- Gestion du bien-être.

Boîtes à outils

ici

La réadaptation est un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement. OMS, 2023

CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)

ECHO

2025-06-12
62


D'un côté, on vise à diminuer la fréquence des MPE. Apprendre le pacing n'est pas simple; c'est pourquoi l'aide de professionnel.le.s familiers avec les MPE est très utile. Il est malheureux que leur accès ne soit pas universel.

De l'autre côté, une fois en MPE, il faut en récupérer avec du repos et une limitation encore plus grande des activités.

ECHO CCAI

62

Interventions pharmacologiques

Ø d'interventions pharmacologiques **validées** en prévention ou traitement du MPE.

- Commencer par tenir compte des MPE dans les interventions sur les autres conditions :
 - Prudence avec médicaments qui pourraient :
 - Augmenter la dépense énergétique.
 - Camoufler les signes précurseurs du MPE.
- Des interventions appropriées sur d'autres conditions associées peuvent aider à la gestion des MPE.

Voies d'avenir → MPE 201

- Molécules prometteuses pour ↓ fréquence / intensité / durée :
 - Naltrexone à faible dose (*low-dose naltrexone* - LDN)
 - Étude de phase 2 pour la COVID longue (Vancouver)
 - Dextrométorphane
 - Études en cours.

À suivre...



Il n'y a présentement aucune intervention pharmacologique avec une indication établie pour les MPE.

Plusieurs molécules sont à l'étude ou déjà utilisées par des cliniciens expérimentés dans le domaine de l'EM. On se croise les doigts pour avoir des données probantes le plus tôt possible. En attendant, il faut évaluer chaque situation clinique dans son contexte et, le cas échéant, tenter des approches sécuritaires avec un consentement éclairé approprié.

Interventions « logistiques »

Économiser l'enveloppe d'énergie de la personne atteinte et éviter des MPE « iatrogéniques »!

Limiter les dépenses d'énergie...

- Type de consultation:
 - Téléconsultation
 - Visite à domicile
- Accessibilité :
 - Incluant rampe d'accès fauteuil roulant.
- Attente :
 - Endroit isolé et calme idéal.
 - Possibilité de s'allonger (civière, fauteuil inclinable).
- Flexibilité des soins (annulation...).

Limiter les stimuli...

- Lumières :
 - Tamisées - rideaux fermés
- Sons :
 - Voix douce (répéter au besoin).
 - Pas de musique
- Odeurs :
 - Ø parfum
- Toucher :
 - Limiter à l'essentiel.

Besoins variables

Il est aussi primordial de diminuer les risques d'infection (pas seulement SRAS-CoV-2); le **port du masque** est fortement recommandé.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
64


Plusieurs interventions logistiques, par exemple lors des consultations, peuvent aider à limiter la consommation de l'enveloppe d'énergie et les MPE iatrogéniques.

Adapter...

Crédit d'impôts pour personnes handicapées (T2201) → y penser!

Jouvence
12:40 · 2022-08-15

Anne Bhéreur, M.D. @Tortillou N95

La #CovidLongue avec #PEM oblige à contrôler l'envie de bouger avec tout le monde! Juste "être" là consomme la majorité des cuillères... Mais je peux quand même profiter du beau temps en famille! 🥰
1/3

Boîtes à outils
[Ici](#)

- Améliorer la qualité de vie en attendant des traitements :
 - Banc de douche... Barres...
 - Déambulateur... Fauteuil roulant...
 - Permis de stationnement pour handicapés → Attention SAAQ :
 - L'application et le M28 ne sont Ø adaptés à la dyspnée multifactorielle "post-infectieuse".
 - Peut conduire à une évaluation sur route si les capacités ne sont pas bien décrites.

Les professionnels sont parfois réticents. Mais si la personne utilise toute l'énergie disponible pour **se rendre** quelque part...



CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)

ECHO

2025-06-12
65

CCAI

Petit mot rapide sur les adaptations.

Il y a beaucoup de réticences tant du côté des personnes atteintes que des professionnel.le.s. Elles sont basées sur d'autres contextes, par exemple avec les fauteuils roulants.

Mais il faut garder en tête qu'on n'est pas dans une optique de faire plus d'efforts, mais plutôt de faire les efforts au bon endroit.

Adaptations

Exemples d'adaptations pour diminuer les dépenses d'énergie au quotidien.

Boîtes à outils

[Ici](#)

Pour l'hygiène personnelle :

- Lingettes de corps humides.
- Brosse à long manche pour le dos.
- Shampoing sec.
- Serviette en microfibre pour les cheveux.
- Support pour séchoir à cheveux.

Pour le sensoriel :

- Rideaux type « black-out ».
- Lunettes teintées.
- Bouchons en silicone réutilisables.
- Casque anti-bruit.

Pour le ménage :

- Aspirateur-robot / vadrouille-robot.
- Pince avec long manche pour ramasser des objets au sol.
- Brosse électrique rotative.

Pour la cuisine :

- Mijoteuse, friteuse à air chaud, micro-ondes.
- Ouvre-boîte électrique.
- Livraison d'épicerie :
 - Certains services sont gratuits pour personnes handicapées.
- Banc de bar pour s'asseoir.
- Légumes congelés en sacs.





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
66


ECHO CCAI

66



Controverses?

2025-06-12
67

Est-ce vraiment controversé?

Controverses?

- Existence :
 - Condition pathophysiologique ou psychologique?
- Prise en charge :
 - Réadaptation traditionnelle ou gestion de l'énergie?



Controverses?

- Existence :
 - Condition pathophysiologique ou psychologique?
- Prise en charge :
 - Réadaptation traditionnelle ou gestion de l'énergie?

 **Non!**
Enjeu principal
= hétérogénéité!



En fait, la plupart des études qui ont l'air contradictoires ne comparent pas seulement des pommes avec des oranges, mais certaines comparent avec d'autres fruits, des légumes ou même des bonbons! Malheureusement, ces querelles, souvent basées sur des narratifs et des biais cognitifs, ont retardé l'étude appropriée des MPE. C'est d'ailleurs la même chose dans plusieurs études sur la COVID longue, l'EM et la maladie de Lyme avec symptômes persistants.

Hétérogénéité

Effect of using a structured pacing protocol on post-exertional symptom exacerbation and health status in a longitudinal cohort with the post-COVID-19 syndrome

- Protocole de *pacing* x 6 semaines.
- n = 31.
- Leeds PESE Questionnaire (LPQ).
- Augmentation modérée de l'activité physique.
- Épisodes PESE : 3,4/sem → 1,1/sem.

"A structured pacing protocol significantly reduces PESE episodes and improves overall health in PCS."

Parker et al., 2023

Post-exertional malaise may persist in Long COVID despite learning STOP-REST-PACE

- Protocole de *pacing* x 12 semaines.
- n = 34.
- DSQ-PEM.
- Ø amélioration significative.

"PEM persisted for close to two-third of participants despite learning the STOP-REST-PACE approach through physical and occupational therapy sessions over 12 weeks."

Tanguay et al., 2023

Contradictoire?





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
70


J'utilise ici deux études que je connais bien pour montrer l'impact de l'hétérogénéité. L'étude de Parker est sortie durant la période où j'ai participé à la rédaction de l'article de Tanguay. Au début, je n'arrivais pas à comprendre que les résultats puissent être si différents! Pourtant, ce sont deux protocoles de pacing, adapté aux symptômes. Sauf que...

Hétérogénéité

Effect of using a structured pacing protocol on post-exertional symptom exacerbation and health status in a longitudinal cohort with the post-COVID-19 syndrome

- Protocole de *pacing* x 6 semaines.
- n = 31.
- Leeds PESE Questionnaire (LPQ).
- Augmentation modérée de l'activité physique.
- Épisodes PESE : 3,4/sem → 1,1/sem.

"A structured pacing protocol significantly reduces PESE episodes and improves overall health in PCS."

Parker et al., 2023

Post-exertional malaise may persist in Long COVID despite learning STOP-REST-PACE

- Protocole de *pacing* x 12 semaines.
- n = 34.
- DSQ-PEM.
- Ø amélioration significative.

"PEM persisted for close to two-third of participants despite learning the STOP-REST-PACE approach through physical and occupational therapy sessions over 12 weeks."

Tanguay et al., 2023

Contradictoire?

Non → Cohortes différentes et perspectives différentes!

- LPQ vs DSQ-PEM = Importantes différences.
- Parker
 - MPE probablement - sévères.
 - Certains avec déconditionnement plutôt que MPE?
- Tanguay
 - MPE probablement + sévères.





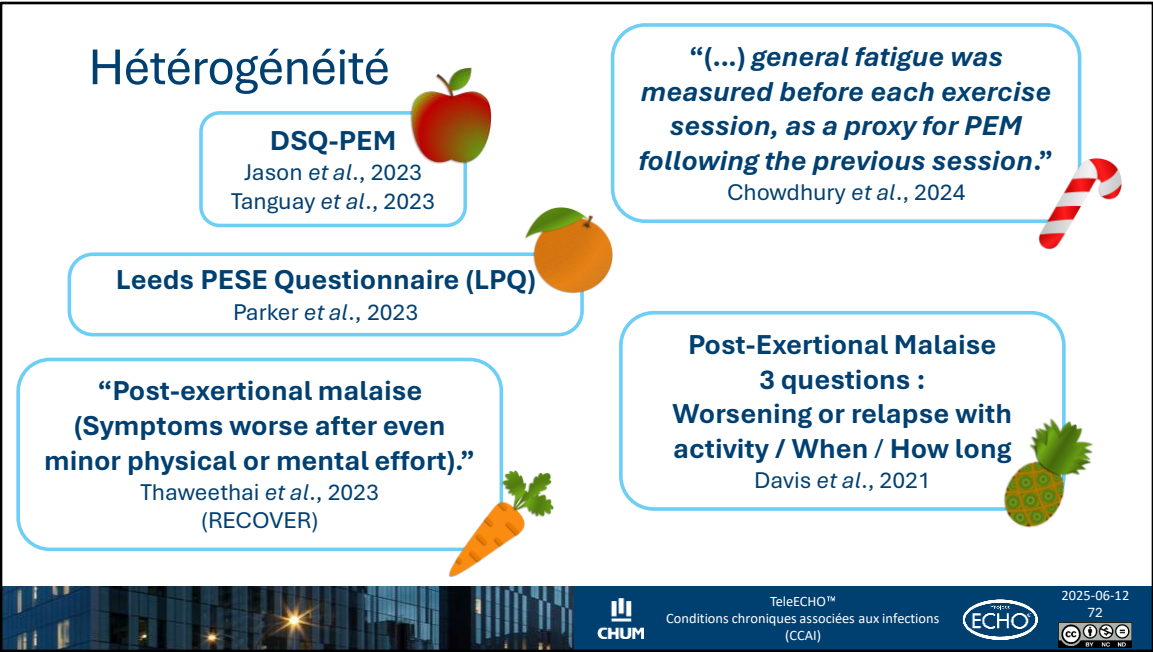
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)

2025-06-12
71

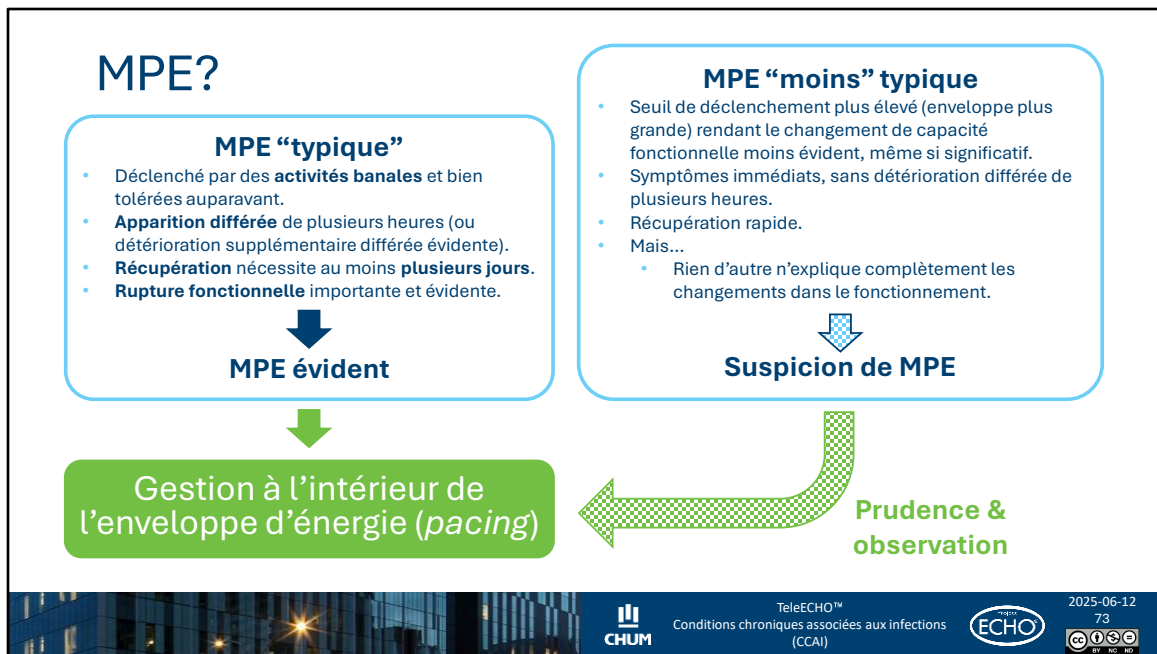
En bout de ligne, ces deux cohortes n'ont pas la même population. On a parlé plutôt de la durée des MPE...

Je me prends comme exemple : 3,4 MPE par semaine, c'est tout simplement impossible. Je n'ai jamais eu un MPE qui a duré moins d'une semaine! Et je suis loin d'être la seule.

Donc, selon comment on dépiste et caractérise les MPE, les différences entre les cohortes peut carrément les rendre non comparables. Sans avoir parlé avec l'équipe de Parker, plusieurs éléments dans leurs données semblent indiquer qu'il s'agit d'une cohorte très différente de celle de Tanguay. Et, c'est ma propre hypothèse ici, mais j'ai l'impression qu'avec le questionnaire de Leeds, la cohorte pourrait en plus inclure un mélange de personnes avec un déconditionnement classique et d'autres avec des MPE...



Pour bien comprendre et interpréter les résultats d'une étude, il faut absolument bien saisir les caractéristiques de sa population, tout comme les limitations et les enjeux, par exemple, d'avoir un mélange de personnes avec un déconditionnement classique et d'autres avec MPE. Parce que leur évolution ne sera pas la même. Le déconditionnement sans MPE, on le sait, répond bien à la réadaptation classique, alors si on mélange tout, on n'obtient pas la réponse à la bonne question! Et j'ai illustré ici seulement un des enjeux des études actuellement disponibles.. Ne me parlez pas sur les instruments de mesure, on ne va pas sortir d'ici!



MPE ou pas MPE? Telle est la question!

Certaines caractéristiques sont très typiques:

Un MPE arrive après des activités franchement banales qui ont toujours été faites sans y penser.

Et frapper un mur en différé, même si certains symptômes peuvent apparaître pendant ou tout de suite après une activité. Et aussi, un temps de récupération qui s'étire au minimum sur plusieurs jours.

Cela dit, ce n'est pas universel dans les définitions actuelles. Il faut donc être prudent et ne pas se fier juste à cela. Il faut aussi se fier à son flair clinique que ça ne colle pas, que les symptômes sont excessifs par rapport à ce qui est normal pour tout un chacun suite à une activité... Et se souvenir que peu importe les enjeux des études, en clinique, chaque personne est n=1.

MPE ou pas MPE?

Claudette

♀ 52 ans, médecin	Allergies: Ø
Atcd: Hypothyroïdie sous Lévothyroxine	
Course à pied de longue date (5 km/jr)	
Chalet dans les Adirondacks : • Morsures de tiques. • Pls Tx prophylactiques → dernier x 12 mois.	
3 épisodes de COVID-19	

Est-ce que Claudette a des MPE?

Se demander si :

- Activité auparavant tolérée?
- En différé?
- Au moins plusieurs jours pour récupération?
- Rupture fonctionnelle?

Depuis 9 mois : Fonctionnelle, mais limite...
• Fatigue marquée → a ↓ gardes/journées.
• Douleurs articulaires multiples.
• Oublis plus Fréquents (lunch et clés),
• Marche un peu, abandon de loisirs
A décidé de se « remettre en forme » :
• Reprise de course , 2 jours de suite.
• Lendemain : ▪ Douleurs +++ ▪ Incapable de fonctionner x 1 sem.
3 ^e épisode de COVID-19 un peu après :
• Très symptomatique x 5 jours.
• Incapable de remonter la pente : ▪ Fatigue +++. ▪ Incapable de faire journées. ▪ « Crash » si insiste...



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
74


Claudette illustre un MPE typique :

- Elle a modifié ses activités.
- Un effort facilement toléré auparavant ne l'est plus. Un effort plus important a probablement vidé l'enveloppe et provoqué en différé une rupture fonctionnelle.
- Récupération nécessite plusieurs jours.

Une récidive de COVID-19 semble avoir amplifié le tableau clinique.

MPE ou pas MPE? (2)

Est-ce que Vincenzo a des MPE?

Se demander si :

- Activité tolérée auparavant ?
- Symptômes apparaissent en différé?
- Récupération de plusieurs jours minimum?
- Rupture fonctionnelle ?

Vincenzo

♂ 70 ans, retraité Allergies: pollen

Atcd: Dyslipidémie sous rosuvastatine.

Épisode de COVID-19 en nov. 2024

- Symptômes légers, résolus en qq jours.
- Nirmatrelvir/ritonavir.

Depuis février 2025, progressivement :

- Fatigue.
- ↑ dyspnée à l'effort.
- De + en + de difficulté à monter escaliers
- Parfois brève douleur thoracique après effort.
 - Grande fatigue.
 - Sudations.
 - Récupération complète ≈ 1 h.

Depuis mai 2025 :

- Faire le gazon → « brûlé ».
- ↑↑ dyspnée.
- Repos complet x 48h puis OK.

Ne veut pas consulter...

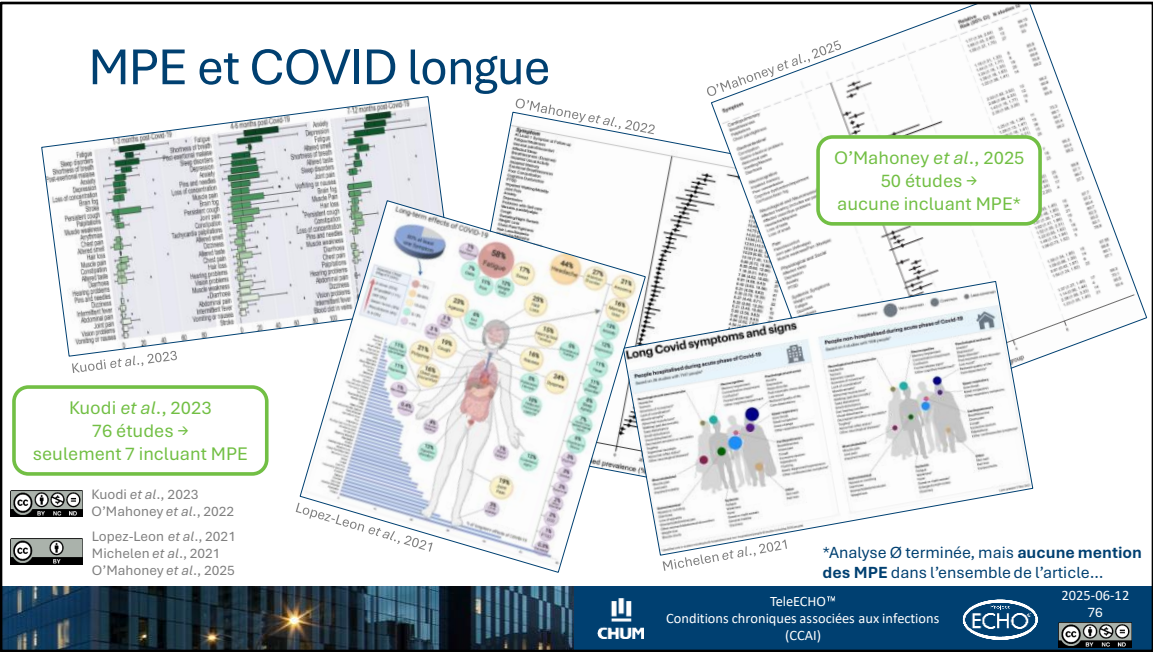
Les symptômes de Vincenzo sont moins typiques, en plus des drapeaux rouges à éliminer :

- Symptômes immédiats avec résolution rapide, sauf 1 épisode, relativement court tout de même.
- Progression + drapeaux rouges.

En cas de doute, la prudence est de mise. MPE ou autre, le pacing est adéquat durant l'investigation cardiaque!

Diagnostic : maladie cardiaque athérosclérotique à la coronarographie.

Suite à la revascularisation, les symptômes d'intolérance à l'effort se sont grandement améliorés.



Malheureusement, même si l'enjeu des MPE a été soulevé dès 2020, d'abord par les communautés de personnes atteintes de CCAI, puis dans le premier article du Patient-Led Collaborative, cette condition ne fait même pas partie des données dans de trop nombreuses études. Honnêtement, que ce soit encore le cas en 2025, c'est pas mal décourageant.

MPE et COVID longue

Proportion médiane rapportant MPE = 35,5%

Méta-analyse
Kuodi et al., 2023

“Malaise après l’effort physique” = 38%

Travailleurs de la santé
INSPQ., 2024

DSQ-PEM + = 58,7%

Sondage en ligne
Twomey et al., 2022

PASC + with PEM = 87%
Étude RECOVER, États-Unis

Thaweethai et al., 2023

PEM = 89% (3 questions)
Sondage en ligne – 257 questions
Davis et al., 2021 (Pré-impression 2020)

PASC : Postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection



Vous ne serez pas surpris d'entendre que les données de prévalence sur le MPE et les critères diagnostiques de l'EM dans la COVID longue sont très variables. À noter que l'objectif ici n'est pas de critiquer les études, mais de les mettre en perspective, entre autres pour expliquer leur variabilité.

Mais, encore une fois, en clinique, chaque personne est n=1. Alors, peu importe les %, il est essentiel de détecter la présence de MPE puisque cela change drastiquement les interventions appropriées.

Une autre caractéristique importante dans la COVID longue, c'est que les MPE ne sont pas nécessairement présents dès le début. Il faut donc rester attentif durant l'évolution.

Critères EM et COVID longue

“(…) around half of individuals with long COVID are estimated to meet the criteria for ME/CFS^{10,11,29,100} (…)”

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations
Nature Reviews Microbiology
Davis et al., 2023

EM (Fukuda) = 46%
Étude prospective, n=41.
PCR+ COVID-19 et dyspnée > 3 mois.
¹⁰Mancini et al., 2021

EM (CCC avec MPE > 14 h) = 45%
Sous-cohorte (n=42) étude observationnelle prospective.
Objectif : caractériser patients avec fatigue et intolérance à l'effort pour évaluer si critères EM présents.
¹¹Kedor et al., 2022

EM (CCC avec MPE > 14 h) = 47%
Sous-cohorte (n=30) avec fatigue et intolérance à l'effort d'une étude observationnelle sur la mesure de la fonction endothéliale.
²⁹Haffke et al., 2022

DSQ-PEM + = 58,7%
Ø critères EM dans cette étude.
¹⁰⁰Twomey et al., 2022





TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
78


Une donnée a beaucoup circulé quant aux critères de l'EM dans le contexte de la COVID longue.

Encore une fois, il est essentiel de tenir compte de la cohorte étudiée.

Heureusement j'oserais dire vu l'impact important de l'EM, il est probable que la proportion de personnes atteintes de COVID longue qui remplissent ces critères n'atteigne pas 50%. Les études citées ici, bien qu'excellentes pour la plupart, n'ont pas des cohortes représentant l'ensemble de la COVID longue.

Critères EM et COVID longue

"(...) around half of individuals with long COVID are estimated to meet the criteria for ME/CFS^{10,11,29,100} (...)"

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations
Nature Reviews Microbiology
Davis et al., 2023

EM (Fukuda) = 46%
Étude prospective, n=41.
PCR+ COVID-19 et dyspnée > 3 mois.
¹⁰Mancini et al., 2021

EM (CCC avec MPE > 14 h) = 47%
Sous-cohorte (n=30) avec fatigue et intolérance à l'effort d'une étude observationnelle sur la mesure de la fonction endothéliale.
²⁹Haffke et al., 2022

EM (CCC avec MPE > 14 h) = 45%
Sous-cohorte (n=42) étude observationnelle prospective.
Objectif : caractériser patients avec fatigue et intolérance à l'effort pour évaluer si critères EM présents.
¹¹Kedor et al., 2022

DSQ-PEM + = 58,7%
Ø critères EM dans cette étude.
¹⁰⁰Twomey et al., 2022

EM (IOM) = 4,5%
EM (au moins 1 critère) = 39,8%
Étude avec les données des cas infectés SRAS-CoV-2 de RECOVER-Adulte.
Vernon et al., 2025

Chaque personne en clinique est n=1...

- Prévalence « réelle » des critères de l'EM dans la COVID longue est inconnue.
- Mais, vu leur impact sur la prise en charge, rechercher le MPE et les conditions associées aux CCAI en contexte de fatigue +/- atteinte fonctionnelle +/- tableau complexe est essentiel.



CHUM

TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections (CCAI)



ECHO

2025-06-12
79



Une étude plus récente, avec d'autres types de limitations, arrive à un % beaucoup plus faible, mais dans la portion de cas infectés par le coronavirus de l'étude RECOVER. Des experts internationaux de l'EM considèrent que globalement, environ 10-20% des cas de COVID longue rempliraient les critères de l'EM, mais il n'y a pas encore de données publiées. Les détails des cohortes ne sont donc pas connus.

L'objectif ici n'est absolument pas de diminuer l'importance de l'EM, mais de donner une perspective réaliste. Malheureusement, le fameux 50% a suscité du scepticisme chez plusieurs collègues, car cela ne correspond pas à ce qu'ils voient sur le terrain en première ligne.

C'est donc pour cela que je trouve important de rectifier, tout en insistant sur l'essentiel :

Chaque personne vue en consultation est unique, donc la prévalence globale importe peu. Il est crucial de détecter la présence de chacune des conditions associées du tableau clinique. Plusieurs conditions très fréquentes dans les CCAI telles que la COVID longue, la maladie de Lyme avec symptômes persistants et l'EM provoquent une atteinte fonctionnelle importante nécessitant une prise en charge adéquate. On a abordé les MPE aujourd'hui, mais il y en a plusieurs autres que nous allons voir au fil des prochaines sessions.

Messages clés

Croisée des chemins

- Dépister si fatigue +/- atteinte capacités fonctionnelles +/- tableau complexe.
- Impact majeur sur la prise en charge.

En présence de MPE

- Gestion des activités à l'intérieur de l'enveloppe d'énergie disponible.

Hétérogénéité des données

- S'attarder aux détails des études pour identifier la population à laquelle s'appliquent les résultats.



Ouf! Beaucoup de contenu à assimiler en quelques minutes.

À retenir, au final :

Le MPE est la croisée des chemins. Comme sa présence a un impact sur l'ensemble de la prise en charge, il faut le dépister dès qu'il y a un tableau de fatigue, une atteinte des capacités fonctionnelles et/ou un tableau complexe.

En présence de MPE, en attendant mieux, il faut viser à gérer les activités à l'intérieur de l'enveloppe d'énergie disponible.

Et finalement, nous espérons que vous comprenez mieux, maintenant, pourquoi il y a une telle variété dans les données probantes.

Mieux comprendre... Pour mieux agir!



Monument aux pêcheurs (Roger Langevin, 1990), Étang-du-Nord, Îles-de-la-Madeleine – Album personnel, 2007.



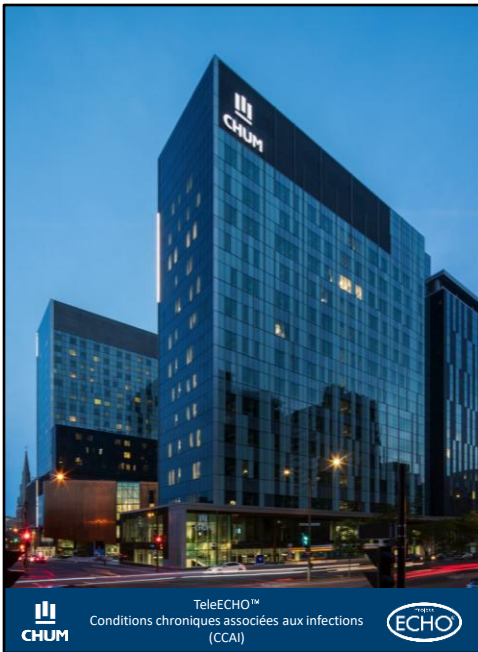


TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
82





Les **Boîtes à outils** sont destinées à être des documents vivants qui vont évoluer au fil des séances ECHO.

Les références mises ici en sont seulement l'ébauche...

Boîtes à outils

Personnes atteintes

Professionnel.le.s de la santé

2025-06-12
83



Boîte à outils pour les personnes atteintes

- Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) :
 - <https://aqem.ca/>
 - La boîte à outils pour éviter les malaises post-efforts. 2022. 19 pages :
 - <https://aqem.ca/wp-content/uploads/2022/05/La-boite-a-outils-pour-eviter-les-malaises-post-effort.pdf>
- Le réseau Web COVID Longue (*Long COVID Web*) :
 - <https://www.longcovidweb.ca/>
 - **Trusted Resources for Patients, Families and Healthcare Professionals :**
 - <https://www.longcovidweb.ca/trusted-resources>
 - En anglais, mais plusieurs ressources bilingues, incluant les différents groupes de support québécois, canadiens et internationaux.



Boîte à outils pour les personnes atteintes

- CISSS Montérégie-Ouest :
 - <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/covid-longue>
 - En français, avec plusieurs des ressources aussi disponibles en anglais.
 - Fiches d'information sur multiples symptômes liés à la COVID longue (français et anglais) :
 - <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/fiches-dautogestion-des-symptomes-de-la-covid-longue>
- Long COVID Physio:
 - Ressources variées en plusieurs langues :
 - <https://longcovid.physio/longcovid>
- Bateman Horne Center :
 - En anglais.
 - <https://batemanhornecenter.org/>
 - *ME/CFS - Crash Survival Guide*. 2021. 35 pages.
 - <https://batemanhornecenter.org/education/mecfs-guidebook/>
- #ME Action :
 - En anglais.
 - *Pacing and Management Guides* :
 - <https://www.meaction.net/resource/pacing-and-management-guide/>



Boîte à outils pour les personnes atteintes

- Téléréadaptation (et en présentiel) :
 - Ces cliniques offrent une option virtuelle, donc ne sont pas cantonnées à leur région. Les professionnel.le.s de ces cliniques sont formés sur les malaises post-effort et la gestion de l'énergie.
 - Il s'agit de cliniques privées où les deux présentatrices connaissent différents intervenants, mais avec lesquelles elles n'ont pas de conflit d'intérêt financier. La liste n'est pas exhaustive.
 - <https://coopcure.com/>
 - <https://ergovie.ca/>
 - <https://isosante.com/>



Boîte à outils pour les professionnel.le.s – CCAI

- INESSS (français et anglais) :
 - Outil d'aide à la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique
 - <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/prise-en-charge-de-l-encephalomyelite-myalgique-syndrome-de-fatigue-chronique.html>
 - Outils cliniques d'aide à la prise en charge - Affections post-COVID-19
 - <https://www.inesss.qc.ca/covid-19/affections-post-covid-19-covid-19-longue/outil-daide-a-la-prise-en-charge-affections-post-covid-19.html>
- Bateman Horne Center :
 - En anglais, mais certains documents sont en cours de traduction en français.
 - <https://batemanhornecenter.org>
 - Clinical Care Guide – Managing ME/CFS, Long COVID, & IACCs. 1st edition, May 2025, 96 pages.
 - <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2025/05/Clinical-Care-Guide-First-Edition-2025.pdf>
 - Traduction en français à venir probable.
 - ER and Urgent Care Considerations for ME/CFS.
 - https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/top_resources/ER-and-Urgent-Care-Considerations-for-MECFS-1.19.22-005.pdf



Boîte à outils pour les professionnel.le.s – CCAI

- Définition de la COVID longue par les NASEM :
 - National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2024. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, DC: The National Academies Press.
 - <https://doi.org/10.17226/27768>
 - Le rapport complet compte 187 pages. Toutes les sections sont pertinentes, mais voici une sélection pour un aperçu plus rapide :
 - **Summary :**
 - De p. 1 (22 of PDF) à 13 (34).
 - **Considerations for implementation and different uses :**
 - À partir de la p. 71 (92).
 - En particulier :
 - **Table 2: 2024 NASEM Long COVID Definition Implementation Checklist for Clinicians**
 - De p. 75 (96) à 77 (98).
 - **Table 3: Study Design Considerations for Application of the 2024 NASEM Long COVID Definition**
 - p. 80 (101).



Boîte à outils pour les professionnel.le.s

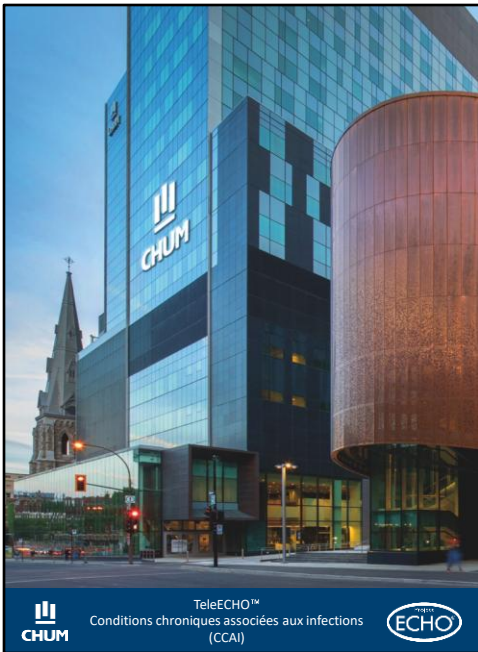
- Formulaires :
 - Gouvernement du Québec – personnes handicapées :
 - <https://www.quebec.ca/personnes-handicapees>
 - Vignette de stationnement pour handicapé – SAAQ :
 - <https://saaq.gouv.qc.ca/personnes-mobilite-reduite/obtenir-vignette-stationnement/>
 - Gouvernement du Canada :
 - Déductions et crédits d'impôt : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees.html>
 - Formulaire T2201: <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/formulaires/t2201.html>
 - Le formulaire est très long, mais en réalité, ce sont surtout les descriptions qui sont longues. Une fois rempli une première fois, les fois suivantes pour d'autres personnes seront beaucoup plus rapides. De plus, dans beaucoup de cas de conditions chroniques complexes, c'est la dernière section « Effet cumulatif des limitations considérables » qui permet de bien décrire la situation.
 - À confirmer : Il semble que le T2201 puisse aussi servir au provincial, au lieu de remplir 2 formulaires.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
89



Références

Les références sont placées dans l'ordre de leur utilisation dans la présentation.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
90



Références – Reconnaissance territoriale

- Université Laval :
 - <https://www.ulaval.ca/premiers-peuples>
- Université de Montréal :
 - <https://www.umontreal.ca/premierspeuples/reconnaissance/>
- Feuillelet sur la reconnaissance territoriale en contexte universitaire québécois :
 - <https://rqedi.com/publications/consultez-le-feuillelet-sur-la-reconnaissance-territoriale-en-contexte-universitaire-quebecois-par-ici/>
- Carte des nations autochtones du Québec :
 - Judicieux
 - https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Communautés_autochtones_du_Québec.png
 - CC BY-SA 4.0



Références – Cadre conceptuel clinique

- Boyd, C.M., Fortin, M. Future of Multimorbidity Research: How Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design?. Public Health Rev 32, 451–474 (2010).
 - <https://doi.org/10.1007/BF03391611>
 - CC BY 4.0
- Feinstein AR. The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. J Chronic Dis. 1970 Dec;23(7):455-68.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26309916/>
 - Copyright
- Skou ST, Mair FS, Fortin M, Guthrie B, Nunes BP, Miranda JJ, Boyd CM, Pati S, Mtenga S, Smith SM. Multimorbidity. Nat Rev Dis Primers. 2022 Jul 14;8(1):48. doi: 10.1038/s41572-022-00376-4.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35835758/>
 - Copyright
- Audétat MC, Sader J, Coen M, Junod Perron N, Nendaz M, Buyck M. COVID-19 : comment les médecins de famille dans la communauté ont-ils construit le script clinique de cette maladie au moment de la pandémie? Pédagogie Médicale. En ligne 28 mars 2025.
 - <https://doi.org/10.1051/pmed/2025001>



Références – CCAI

- Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. et al. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* 28, 911–923 (2022)
 - <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>



Références – Symptômes de COVID longue

- Kuodi P, Gorelik Y, Gausi B, Bernstine T, Edelstein M. Characterization of post-COVID syndromes by symptom cluster and time period up to 12 months post-infection: A systematic review and meta-analysis. Int J Infect Dis. 2023 Sep;134:1-7.
▪ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37150350/>
- O'Mahoney LL, Routen A, Gillies C, Ekezie W, Welford A, Zhang A, Karamchandani U, Simms-Williams N, Cassambai S, Ardavani A, Wilkinson TJ, Hawthorne G, Curtis F, Kingsnorth AP, Almaghaw A, Ward T, Ayoubkhani D, Banerjee A, Calvert M, Shafran R, Stephenson T, Sterne J, Ward H, Evans RA, Zaccardi F, Wright S, Khunti K. The prevalence and long-term health effects of Long Covid among hospitalised and non-hospitalised populations: A systematic review and meta-analysis. EClinicalMedicine. 2022 Dec 1;55:101762. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101762. Erratum in: EClinicalMedicine. 2023 May;59:101959.
▪ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36474804/>
- Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Perelman C, Sepulveda R, Rebolledo PA, Cuapio A, Villapol S. More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. Sci Rep. 2021 Aug 9;11(1):16144.
▪ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34373540/>
- Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, Cheng V, Dagens A, Hastie C, O'Hara M, Suett J, Dahmash D, Bugaeva P, Rigby I, Munblit D, Harriss E, Burls A, Foote C, Scott J, Carson G, Olliaro P, Sigfrid L, Stavropoulou C. Characterising long COVID: a living systematic review. BMJ Glob Health. 2021 Sep;6(9):e005427.
▪ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34580069/>
- O'Mahoney LL, Routen A, Gillies C, Jenkins SA, Almaghaw A, Ayoubkhani D, Banerjee A, Brightling C, Calvert M, Cassambai S, Ekezie W, Funnell MP, Welford A, Peace A, Evans RA, Jeffers S, Kingsnorth AP, Pareek M, Seidu S, Wilkinson TJ, Willis A, Shafran R, Stephenson T, Sterne J, Ward H, Ward T, Khunti K. The risk of Long Covid symptoms: a systematic review and meta-analysis of controlled studies. Nat Commun. 2025 May 7;16(1):4249.
▪ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40335476/>

Références – Malaise post-effort (MPE)

- Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. PLoS One. 2018 Jun 1;13(6):e0197811.
 - <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197811>
 - CC BY 4.0
- Hartle M, Bateman L, Vernon S. Dissecting the nature of post-exertional malaise. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior. 2021 9(1): 33-44.
 - <https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1905415>
 - CC BY-NC-ND 4.0
- Holtzman CS, Bhatia S, Cotler J, Jason LA. Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. Diagnostics (Basel). 2019 Mar 2;9(1):26.
 - <https://doi.org/10.3390/diagnostics9010026>
 - CC BY 4.0
- Stussman B, Williams A, Snow J, Gavin A, Scott R, Nath A, Walitt B. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Front Neurol. 2020 Sep 18;11:1025.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33071931/>
- Twomey R, DeMars J, Franklin K, Culos-Reed SN, Weatherald J, Wrightson JG, Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living with Long COVID: An Observational Study, Physical Therapy, 2022.
 - <https://doi.org/10.1093/ptj/pzac005>

Références – Encéphalomyélite myalgique

- Lim EJ, Son CG. Review of case definitions for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). J Transl Med. 2020 Jul 29;18(1):289.
 - <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02455-0>
 - CC BY 4.0
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux. INESSS - Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique.
 - <https://www.inesss.qc.ca/en/formations-et-outils/outils-cliniques/outils-par-types/aide-a-la-decision-dialogue-patient-aide-memoire-appropriation/encephalomyelite-myalgique/syndrome-de-fatigue-chronique.html>
- Bateman L, Bested AC, Bonilla HF, Chheda BV, Chu L, Curtin JM, Dempsey TT, Dimmock ME, Dowell TG, Felsenstein D, Kaufman DL, Klimas NG, Komaroff AL, Lapp CW, Levine SM, Montoya JG, Natelson BH, Peterson DL, Podell RN, Rey IR, Ruhoy IS, Vera-Nunez MA, Yellman BP. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. Mayo Clin Proc. 2021 Nov;96(11):2861-2878.
 - <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
- Grach SL, Seltzer J, Chon TY, Ganesh R. Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Mayo Clin Proc. 2023 Oct;98(10):1544-1551.
 - <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2023.07.032>



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
96

Références – Encéphalomyélite myalgique

- Critères diagnostiques (liste incomplète) :
 - **International Consensus Criteria for Myalgic Encephalomyelitis (ICC-ME) :**
 - Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles AC, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisnik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med. 2011 Oct;270(4):327-38. Epub 2011 Aug 22. Erratum in: J Intern Med. 2017 Oct;262(4):353. doi: 10.1111/joim.12658.
• <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
• Copyright avec accès ouvert.
 - **Institute of Medicine (IOM) – Systemic Exertion Intolerance Disease - SEID :**
 - Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. Beyond myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: Redefining an Illness. The National Academies Press. 2015.
• <https://www.nap.edu/read/19012/chapter/1>
 - **Canadian Consensus Criteria (CCC) :**
 - Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., ... van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal Of Chronic Fatigue Syndrome, 11(1), 7–115.
• https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
 - Revised CCC :
 - Jason, L. A., Evans, M., Porter, N., Brown, M., Brown, A., Hunnell, J., Anderson, V., Lerch, A., De Meirleir, K. & Friedberg, F. (2010). The Development of a Revised Canadian Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome Case Definition. American Journal of Biochemistry and Biotechnology, 6(2), 120-135.
• <https://doi.org/10.3844/ajbbsp.2010.120.135>
 - Critères de Fukuda :
 - Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Ann Intern Med. 1994 Dec 15;121(12):953-9.
• <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7978722/>
• Référence historique, mais critères non recommandés.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
97

Références – Encéphalomyélite myalgique

- Données intéressantes, mais terme inapproprié pour désigner MPE :
 - Walitt B, Singh K, LaMunion SR, Hallett M, Jacobson S, Chen K, Enose-Akahata Y, Apps R, Barb JJ, Bedard P, Brychta RJ, Buckley AW, Burbelo PD, Calco B, Cathay B, Chen L, Chigurupati S, Chen J, Cheung F, Chin LMK, Coleman BW, Courville AB, Deming MS, Drinkard B, Feng LR, Ferrucci L, Gabel SA, Gavin A, Goldstein DS, Hassanzadeh S, Horan SC, Horovitz SG, Johnson KR, Govan AJ, Knutson KM, Kreskow JD, Levin M, Lyons JJ, Madian N, Malik N, Mammen AL, McCulloch JA, McGurkin PM, Milner JD, Moaddel R, Mueller GA, Mukherjee A, Muñoz-Braceras S, Norato G, Pak K, Pinal-Fernandez I, Popa T, Reoma LB, Sack MN, Safavi F, Saligan LN, Sellers BA, Sinclair S, Smith B, Snow J, Solin S, Stussman BJ, Trinchieri G, Turner SA, Vetter CS, Vial F, Vizioli C, Williams A, Yang SB; Center for Human Immunology, Autoimmunity, and Inflammation (CHI) Consortium; Nath A. Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Nat Commun. 2024 Feb 21;15(1):907.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38383456/>



Références – Physiopathologie

- Keller BA, Pryor J, Giloteaux L. Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2peak indicates functional impairment. J Transl Med. 2014;12(1):104.
 - <https://doi.org/10.1186/1479-5876-12-104>
 - CC BY 4.0
- Vanness JM, Snell CR, Stevens SR. Diminished Cardiopulmonary Capacity During Post-Exertional Malaise. J Chronic Fatigue Syndr. 2007;14(2):77-85.
 - https://doi.org/10.1300/J092v14n02_07
 - Copyright
- Moore GE, Keller BA, Stevens J, Mao X, Stevens SR, Chia JK, Levine SM, Franconi CJ, Hanson MR. Recovery from Exercise in Persons with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Medicina (Kaunas). 2023 Mar 15;59(3):571.
 - <https://doi.org/10.3390/medicina59030571>
- Singh I, Joseph P, Heerdt PM, Cullinan M, Lutchmansingh DD, Gulati M, Possick JD, Systrom DM, Waxman AB. Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. Chest. 2022 Jan;161(1):54-63. Epub 2021 Aug 11.
 - <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.08.010>
 - Copyright
- Appelman B, Charlton BT, Goulding RP, Kerkhoff TJ, Breedveld EA, Noort W, Offringa C, Bloemers FW, van Weeghel M, Schomakers BV, Coelho P, Posthuma JJ, Aronica E, Joost Wiersinga W, van Vugt M, Wüst RCI. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun. 2024 Jan 4;15(1):17.
 - <https://doi.org/10.1038/s41467-023-44432-3>
 - CC BY 4.0
- Charlton BT, Slaghekke A, Appelman B, Eggelbusch M, Huijts JY, Noort W, et al. Skeletal muscle properties in long COVID and ME/CFS differ from those induced by bed rest [Internet]. medRxiv; 2025 [Consulté le 2025-06-01]. p. 2025.05.02.25326885.
 - <https://doi.org/10.1101/2025.05.02.25326885>
 - CC BY-ND 4.0

Références – Enveloppe d'énergie

- Jason LA, Brown M, Brown A, et al. Energy conservation/envelope theory interventions. *Fatigue Biomed Health Behav.* 2013;1(1-2):27-42. doi:10.1080/21641846.2012.733602
 - <https://doi.org/10.1080/21641846.2012.733602>
- Brown M, Khorana N, Jason LA. The role of changes in activity as a function of perceived available and expended energy in nonpharmacological treatment outcomes for ME/CFS. *J Clin Psychol.* 2011;67(3):253-260. doi:10.1002/jclp.20744
 - <https://doi.org/10.1002/jclp.20744>
- Brown AA, Evans MA, Jason LA. Examining the energy envelope and associated symptom patterns in chronic fatigue syndrome: does coping matter? *Chronic Illn.* 2013;9(4):302-311. doi:10.1177/1742395313478220
 - <https://doi.org/10.1177/1742395313478220>
- Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA, Wallman KE. Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disabil Rehabil.* 2012;34(13):1140-1147. doi:10.3109/09638288.2011.635746
 - <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Décary S, Gaboury I, Poirier S, et al. Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Orthop Sports Phys Ther.* 2021;51(5):197-200. doi:10.2519/jospt.2021.0106
 - <https://doi.org/10.2519/jospt.2021.0106>



Référence – Dépistage MPE

- *U.S. ME / CFS Clinician Coalition* :
 - <https://mecfscliniciancoalition.org/>
 - Questions de dépistage MPE :
 - Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) :
 - Clinical Management → 2020 ME/CFS Clinician Coalition Handout : Basics of Diagnosis and Treatment



Références – Gestion de l’enveloppe d’énergie

- [Décary et al., 2021](#)
- [Interventions non pharmacologiques](#)



Références – Incapacité épisodique

- O'Brien KK, Brown DA, McDuff K, St Clair-Sullivan N, Chan Carusone S, Thomson C, McCorkell L, Wei H, Goulding S, O'Hara M, Roche N, Stokes R, Kelly M, Cheung AM, Erlandson KM, Harding R, Vera JH, Bergin C, Robinson L, Avery L, Bannan C, Torres B, O'Donovan I, Malli N, Solomon P. Episodic disability framework in the context of Long COVID: Findings from a community-engaged international qualitative study. PLoS One. 2025 Feb 27;20(2):e0305187.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40014600/>



Références – Interventions non pharmacologiques

- [Enveloppe d'énergie](#)
- [Bateman *et al.* 2021 et Grach *et al.* 2023](#)
- Réadaptation – Fiche de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 22 avril 2024 :
 - <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>



Références – Interventions pharmacologiques

- Naltrexone à faible dose :
 - Protocole de recherche en cours :
 - <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05430152>
 - O'Kelly B, Vidal L, McHugh T, Woo J, Avramovic G, Lambert JS. Safety and efficacy of low dose naltrexone in a long covid cohort; an interventional pre-post study. Brain Behav Immun Health. 2022 Oct;24:100485. doi: 10.1016/j.bbih.2022.100485. Epub 2022 Jul 3.
 - <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2022.100485>
 - Tamariz L, Bast E, Klimas N, Palacio A. Low-dose Naltrexone Improves post-COVID-19 condition Symptoms. Clin Ther. 2024 Mar;46(3):e101-e106. doi: 10.1016/j.clinthera.2023.12.009. Epub 2024 Jan 23.
 - <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2023.12.009>
- Dextrométhorphane :
 - Mueller C, Ness TJ, Younger JW. Low-Dose Dextromethorphan for the Treatment of Fibromyalgia Pain: Results from a Longitudinal, Single-Blind, Placebo-Controlled Pilot Trial. J Pain Res. 2021 Jan 27;14:189-200. doi: 10.2147/JPR.S285609.
 - <https://doi.org/10.2147/jpr.s285609>
- Dans le cadre de la formation sur la COVID longue pour la première ligne qui est en préparation, un Compendium d'interventions est en rédaction. Il regroupera de nombreuses informations sur les données probantes et cliniques disponibles à propos de nombreuses interventions pour les différentes conditions associées aux CCAI. Il est fréquent que des personnes atteintes les abordent lors de consultations.



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
105

Références – Interventions « logistiques »

- Montoya JG, Dowell TG, Mooney AE, Dimmock ME, Chu L. Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Healthcare (Basel). 2021 Oct 6;9(10):1331
 - <https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>
- Department of Health and Social Care (DHSC). Improving the experiences of people with ME/CFS: consultation outcome. Government of United Kingdom. Updated 14 dec 2024. Consulté le 2025-06-09.
 - <https://www.gov.uk/government/consultations/improving-the-experiences-of-people-with-mecfs-interim-delivery-plan/outcome/improving-the-experiences-of-people-with-mecfs-consultation-outcome>
- [Téléreadaptation](#)
- How do Covid reinfections affect Long Covid? Results from an internet survey of people with Long Covid :
 - <https://www.longcovidkids.org/post/a-world-first-effect-of-covid-reinfection-on-people-living-with-long-covid>



Références – Hétérogénéité

- Parker M, Sawant HB, Flannery T, Tarrant R, Shardha J, Bannister R, Ross D, Halpin S, Greenwood DC, Sivan M. Effect of using a structured pacing protocol on post-exertional symptom exacerbation and health status in a longitudinal cohort with the post-COVID-19 syndrome. J Med Virol. 2023 Jan;95(1):e28373.
• <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36461167/>
- Tanguay, P., Gaboury, I., Daigle, F., Bhéreur, A., Dubois, O., Lagueux, É., ... Décarý, S. (2023). Post-exertional malaise may persist in Long COVID despite learning STOP-REST-PACE. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 11(2–4), 113–128.
• <https://doi.org/10.1080/21641846.2023.2222199>
- Jason LA, Dorri JA. ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID. Neurol Int. 2022;15(1):1-11. doi:10.3390/neurolint15010001
• <https://doi.org/10.3390/neurolint15010001>
- Chowdhury MMH, Fontaine MN, Lord SE, Quenum AJI, Limoges MA, Rioux-Perreault C, Lucier JF, Cliche DO, Levesque D, Boisvert FM, Cantin AM, Allard-Chamard H, Menendez A, Ilangumaran S, Piché A, Dionne IJ, Ramanathan S. Impact of a tailored exercise regimen on physical capacity and plasma proteome profile in post-COVID-19 condition. Front Physiol. 2024 Aug 21;15:1416639.
• <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39234310/>
- Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. EClinicalMedicine. Published online July 15, 2021:101019. doi:10.1016/j.eclinm.2021.101019
• <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

Références – Hétérogénéité

- Thaweethai T, Jolley SE, Karlson EW, Levitan EB, Levy B, McComsey GA, McCorkell L, Nadkarni GN, Parthasarathy S, Singh U, Walker TA, Selvaggi CA, Shinnick DJ, Schulte CCM, Atchley-Challenner R, Alba GA, Alicic R, Altman N, Anglin K, Argueta U, Ashktorab H, Baslet G, Bassett IV, Bateman L, Bedi B, Bhattacharyya S, Bind MA, Blomkalns AL, Bonilla H, Brim H, Bush PA, Castro M, Chan J, Charney AW, Chen P, Chibnik LB, Chu HY, Clifton RG, Costantine MM, Cribbs SK, Davila Nieves SI, Deeks SG, Duven A, Emery IF, Erdmann N, Erlandson KM, Ernst KC, Farah-Abraham R, Farner CE, Feuerriegel EM, Fleurimont J, Fonseca V, Franko N, Gainer V, Gander JC, Gardner EM, Geng LN, Gibson KS, Go M, Goldman JD, Grebe H, Greenway FL, Habli M, Hafner J, Han JE, Hanson KA, Heath J, Hernandez C, Hess R, Hodder SL, Hoffman MK, Hoover SE, Huang B, Hughes BL, Jagannathan P, John J, Jordan MR, Katz SD, Kaufman ES, Kelly JD, Kelly SW, Kemp MM, Kirwan JP, Klein JD, Knox KS, Krishnan JA, Kumar A, Laiyemo AO, Lambert AA, Lanca M, Lee-Iannotti JK, Logarbo BP, Longo MT, Luciano CA, Lutrick K, Maley JH, Mallett G, Marathe JG, Marconi V, Marshall GD, Martin CF, Matusov Y, Mehari A, Mendez-Figueroa H, Mermelstein R, Metz TD, Morse R, Mosier J, Mouchati C, Mullington J, Murphy SN, Neuman RB, Nikolich JZ, Ofotokun I, Ojemakinde E, Palatnik A, Palomares K, Parimon T, Parry S, Patterson JE, Patterson TF, Patzer RE, Peluso MJ, Pemu P, Pettker CM, Plunkett BA, Pogreba-Brown K, Poppas A, Quigley JG, Reddy U, Reece R, Reeder H, Reeves WB, Reiman EM, Rischard F, Rosand J, Rouse DJ, Ruff A, Saade G, Sandoval GJ, Santana JL, Schlatter SM, Sciurba FC, Shepherd F, Sherif ZA, Simhan H, Singer NG, Skupski DW, Sowles A, Sparks JA, Sukhera FI, Taylor BS, Teunis L, Thomas RJ, Thorp JM, Thuluvath P, Ticotsky A, Tita AT, Tuttle KR, Urdaneta AE, Valdivieso D, VanWagoner TM, Vasey A, Verduzco-Gutierrez M, Wallace ZS, Ward HD, Warren DE, Weiner SJ, Welch S, Whiteheart SW, Wiley Z, Wisnivesky JP, Yee LM, Zisis S, Horwitz LI, Foulkes AS; RECOVER Consortium. Development of a Definition of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection. JAMA. 2023 Jun 13;329(22):1934-1946.
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37278994/>



TeleECHO™
Conditions chroniques associées aux infections
(CCAI)



2025-06-12
108

Références – MPE et COVID longue

Davis et al., 2021

- [Références – Symptômes de COVID longue](#)
- [Thaweethai et al., 2023](#)
- [Twomey et al., 2022](#)
- Institut national de santé publique du Québec. Affection post-COVID-19 chez le personnel de la santé du Québec : fréquence, évolution et facteurs de risque : phase 1 : mai - juillet 2023 : rapport d'enquête épidémiologique. Juin 2024.
 - <https://catalogue.santecom.qc.ca/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=190262>
- [Davis et al., 2021](#)



2025-06-12
109

Références – Critères EM et COVID longue

- Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol. 2023 Mar;21(3):133-146. doi: 10.1038/s41579-022-00846-2. Epub 2023 Jan 13. Erratum in: Nat Rev Microbiol. 2023 Jun;21(6):408.
 - <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
- Mancini DM, Brunjes DL, Lala A, Trivieri MG, Contreras JP, Natelson BH. Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post-Coronavirus Disease. JACC Heart Fail. 2021 Dec;9(12):927-937.
 - <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2021.10.002>
- Haffke M, Freitag H, Rudolf G, Seifert M, Doehner W, Scherbakov N, Hanitsch L, Wittke K, Bauer S, Konietzschke F, Paul F, Bellmann-Strobl J, Kedor C, Scheibenbogen C, Sotzny F. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). J Transl Med. 2022 Mar 22;20(1):138.
 - <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03346-2>
- Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Hanitsch LG, Zoller T, Steinbeis F, Haffke M, Rudolf G, Heidecker B, Bobbert T, Spranger J, Volk HD, Skurk C, Konietzschke F, Paul F, Behrends U, Bellmann-Strobl J, Scheibenbogen C. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. Nat Commun. 2022 Aug 30;13(1):5104. doi: 10.1038/s41467-022-32507-6. Erratum in: Nat Commun. 2022 Oct 12;13(1):6009.
 - <https://doi.org/10.1038/s41467-022-32507-6>
- Twomey et al., 2022
- Vernon SD, Zheng T, Do H, Marconi VC, Jason LA, Singer NG, Natelson BH, Sherif ZA, Bonilla HF, Taylor E, Mullington JM, Ashktorab H, Laiyemo AO, Brim H, Patterson TF, Akintonwa TT, Sekar A, Peluso MJ, Maniar N, Bateman L, Horwitz LI, Hess R; NIH Researching COVID to Enhance Recovery (RECOVER) Consortium. Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis: A Report from the Observational RECOVER-Adult Study. J Gen Intern Med. 2025 Apr;40(5):1085-1094.
 - <https://doi.org/10.1007/s11606-024-09290-9>