



IMMEDIATE RELEASE

Contact: Tina Tidmore
205-680-6890
e-mail: media@mcwpa.org



**Les patients atteints
du syndrome de
fatigue chronique
(SFC) passent la
première annonce
dans le Washington
Post**

**--Un nouveau rétrovirus ressemblant au VIH aurait été découvert
dans les banques de sang--**

CORAL GABLES, Floride – États-Unis, le 6 décembre 2010 – Dans un mouvement sans précédent, des patients atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC) ont publié une annonce d'une demi-page dans le journal The Washington Post, aujourd'hui. L'annonce attire l'attention sur de nouveaux rétrovirus ressemblant au VIH (virus de l'immunodéficience humaine), y compris le XMRV, qui ont été associés au SFC et au cancer de la prostate, et qui ont été identifiés chez des donneurs de sang sains. L'annonce a été créée par la ME/CFS Worldwide Patient Alliance (MCWPA – Alliance mondiale des patients atteints d'encéphalomyélite myalgique-EM/SFC), une association civile de patients formée en août 2010 avec l'appui de P.A.N.D.O.R.A., Inc. Depuis leurs lits et leurs fauteuils roulants, les patients ont passé des décennies à suivre les chercheurs, les scientifiques et les médecins

débattre à propos de causes ou de la nature de leur maladie. À présent, ils ajoutent leur voix par le biais d'une campagne qui exige le financement de la recherche biomédicale, les options de traitement accélérées et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Le SFC, également connu sous le terme d'encéphalomyélite myalgique ou EM/SFC (ME/CFS, en anglais), est une maladie neuro-endocrino-immune invalidante, voire, fatale, qui affecte plus d'un million d'américains et quelques 17 millions de personnes dans le monde entier.

L'EM/SFC a attiré l'attention pour la première fois en pleine épidémie du Sida, au début des années 1980. Dès 1991, un lien a été découvert entre un rétrovirus et l'EM/SFC par le Dr Elaine DeFreitas, de l'Institut Wistar. Toutefois, la recherche ultérieure sur les rétrovirus a été interrompue par le gouvernement. Bien que plus de 4 000 articles évalués par des comités de lecture scientifiques et publiés dans des revues médicales indiquaient la présence d'anomalies du système immunitaire mais aussi d'ordre neurologique, endocrinien, gastro-intestinal et cardiaque, une définition diagnostique basée sur la biologie a toujours échappé aux médecins. Il en a résulté un manque désastreux de soins, des traitements inefficaces (voire, parfois, nuisibles) et une espérance de vie diminuée par les personnes malades. Les principales causes de décès des patients sont les maladies cardiaques, le cancer et le suicide. La maladie affecte tous les âges, des enfants aux personnes du troisième âge, et présente une incidence plus élevée dans une même famille tandis que l'on a également noté des foyers ou groupes de cas.

« Ça peut arriver à tout un chacun », dit Sita G. Harrison, porte-parole du MCWPA.
« L'EM/SFC fait des ravages et le manque de soins nous a fait du mal à nous tous. Nous demandons au gouvernement et aux organismes de soins de santé en lesquels nous mettons notre confiance à ce qu'ils aident les millions de personnes qui souffrent et qu'ils financent plus de recherches, dès à présent. »

Une découverte scientifique majeure a eu lieu en octobre 2009, lorsque le Whittemore Peterson Institute (WPI) de l'Université du Nevada, à Reno, a publié en collaboration avec l'Institut national pour le cancer et le Cleveland Clinic les résultats d'une étude qui a marqué une étape décisive. L'étude majeure, publiée dans *Science*, une des revues scientifiques les plus importantes, a découvert le troisième rétrovirus humain, l'XMRV, dans le sang de 67% des patients atteints d'EM/SFC et dans celui de 3,7% des sujets-contrôle sains. Ces chiffres indiquent qu'environ 10 millions de citoyens US pourraient déjà être infectés. Cette découverte a été ensuite confirmée par le FDA (office du contrôle pharmaceutique et alimentaire U.S.), les NIH (Instituts nationaux de la santé U.S., l'équivalent de l'INSERM français) et la Faculté de Médecine d'Harvard, dans une étude publiée dans les Actes de la National Academy of Sciences (Académie nationale des sciences U.S.). Leurs résultats ont établi un lien entre une famille de gamma-rétrovirus humains (à laquelle appartient l'XMRV) et l'EM/SFC, à un taux de 86,7%, et entre cette même famille et la population saine à un taux de 7%. Ainsi, l'on estime que la population américaine infectée pourrait s'élever à 20 millions de personnes.

« Le NIAID, l'institut national chargé de la recherche sur les maladies infectieuses, n'a pas encore financé de recherches sur l'XMRV en relation avec l'EM/SFC ou d'autres maladies », explique Annette Whittemore, présidente du WPI. « Les six dernières demandes de

financement de projets de recherche du WPI, au sujet du XMRV, ont été rejetées ; et, ce, en dépit du fait que nos chercheurs ont montré que l'XMRV est transmissible et infectieux. »

La MCWPA plaide pour un budget qui soit aligné sur celui des autres maladies neuro-endocrino-immunes. Actuellement, la part du budget du NIH affecté à la recherche sur l'EM/SFC ne s'élève qu'à 5 millions de dollars, somme de loin inférieure à celles consacrées à des maladies similaires telles que la sclérose en plaques (144 millions de dollars) et le lupus (121 millions de dollars). Les patients demandent également que des essais cliniques soient menés sur les antirétroviraux et l'Ampligen qui se sont montrés très prometteurs quant à l'atténuation des effets de l'EM/SFC.

Pour en savoir plus, pour faire un don, ou pour trouver plus d'informations et des représentants, y compris des chercheurs, des scientifiques, des médecins, des patients et des historiens, rendez-vous à l'adresse <http://mcwpa.org/>.

###

À propos de la MCWPA : Notre mission est de créer une campagne d'information efficace et à la pointe, sur la qualité de vie médiocre des personnes affectées de l'EM/SFC. En proposant une déclaration collective et unique, notre communauté ne sera plus silencieuse et invisible. La campagne publicitaire de la MCWPA est soutenue par P.A.N.D.O.R.A. Inc., la Vermont CFIDS Association, Inc., R.E.S.C.I.N.D., la Rocky Mountain CFS/ME and FM Association et la Wisconsin ME/CFS Association, Inc. (toutes, des associations dont l'objet est l'EM/SFC).