

Traduction--- Confirmation du diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique - Scintigraphies cérébrales

(mis à jour le 02/09/20)



POURQUOI LES SCAN DU CERVEAU? –

- L'encéphalomyélite signifie: inflammation du cerveau et de la moelle épinière
- L'Organisation mondiale de la santé a codé ME comme une maladie neurologique en 1969.
- Les recherches démontrent que l'EM a des conséquences à la fois structurelles et fonctionnelles sur le cerveau, notamment une réduction du flux sanguin cérébral au repos, une connectivité différente entre les régions du cerveau, des altérations du métabolisme cérébral entier, une réduction du volume de matière grise et blanche, une présence accrue de lésions de la substance blanche, une neuroinflammation accrue et une altération de la fonction du cerveau pendant la cognition. Voir les liens vers des recherches sur le cerveau dans l'introduction de [«Conséquences neuronales du malaise post-effort dans l'EM/SFC»](#)
- Le [ME International Consensus Primer](#) (basé sur les [critères de consensus international](#)) a été rédigé en 2012 par un groupe d'experts en ME qui avaient plus de 500 ans d'expérience combinée avec l'encéphalomyélite myalgique. Le guide indique l'importance pour les scintigraphies cérébrales d'exclure d'autres conditions ainsi que des tests qui peuvent aider à confirmer un diagnostic d'EM. La page 4 comprend des informations sur les tests de scan SPECT pour rechercher les zones d'hypoperfusion (diminution du débit sanguin) qui sont caractéristiques de l'EM.



COMPRENDRE L'E.M. ET LES SCANS DU CERVEAU 'SPECT'

Les scans SPECT mesurent la façon dont le sang circule dans le cerveau à un moment donné. Le flux sanguin est influencé par de nombreux facteurs, notamment l'alimentation, le mode de vie, les médicaments, l'âge et la génétique. Ceci est différent d'une IRM qui recherche toute anomalie dans la structure du cerveau. Une autre option de test est une IRM fonctionnelle (IRMf) qui examine le cerveau en action (utilisée principalement dans la recherche) et n'est pas disponible pour quiconque porte des implants métalliques. Une autre chose à considérer est qu'une IRMf n'émet pas de rayonnement, car les forces magnétiques sont utilisées pour collecter des informations. Dans un scan SPECT, le patient est exposé à une petite quantité de rayonnement.

Vous trouverez plus d'informations sur les scans SPECT dans les écrits du Dr Hyde de la Nightingale Research Foundation. [Le livret Définition de l'encéphalomyélite myalgique \(M.E.\) \(2016\) de la Nightingale Research Foundation](#) avec des informations présentées à la conférence IACFS / ME à Fort Lauderdale, Florida et à l'Université Cornell (2016) contient des informations SPECT détaillées à partir de la page 11.

Un article de thèse de septembre 2019 intitulé [Quantitative Electroencephalographic Assessment of ME / CFS: Support for a Novel Diagnostic Protocol](#) par Andrew E Pellegrini discute des résultats du Dr Hyde et montre que les tests qEEG peuvent également être utilisés pour trouver des anomalies chez les patients ME.

MON EXPÉRIENCE D'OBTENIR UN SCAN SPECT

En juin 2020, mon mari m'a emmené pour deux scans SPECT consécutifs; un scan «de réflexion» le premier jour et un scan du «cerveau au repos» le jour 2.

Travailler avec le personnel de CereHealth® de [CereScan®](#), qui a répondu à ma multitude de questions, m'a aidé à me sentir confiant que c'était une tentative valable pour obtenir les réponses sur les changements de cognition que j'avais constatés à la suite de l'acquisition d'encéphalomyélite myalgique en 1989.

PRÉPARATION AUX NUMÉRISATIONS

Un long questionnaire sur les antécédents / symptômes a été réalisé via mon ordinateur personnel. Les options pour remplir le questionnaire incluent en ligne, un stylo et du papier, ou verbal (où le personnel de CereHealth guide le patient à travers chaque question). Le remplissage du formulaire peut se faire en plusieurs séances.

Une évaluation cognitive a été effectuée à l'aide de mon ordinateur personnel. Cela devait être fait en une seule séance et consistait en plusieurs types différents d'exercices de mémoire et de cognition.

REMARQUE: Il y a un son de cloche fort au début qui m'a choqué car je ne m'y attendais pas et j'avais mon volume réglé trop haut. Une amélioration de leur test serait de faire un test de niveau de volume pour s'assurer qu'il est à un volume raisonnable et une notification afin que le son soit attendu. Les résultats ont montré des scores très faibles en vitesse psychomotrice, temps de réaction, attention simple et vitesse motrice. De plus, une mémoire composite et une mémoire verbale inférieures à la moyenne ont été notées. Ces découvertes coïncident avec mon expérience quotidienne.

Peu de temps avant de partir pour les scans, j'ai fait une entrevue d'admission par téléphone. Cela couvrait de s'assurer que je savais à quoi m'attendre et une chance d'obtenir toutes les questions de dernière minute auxquelles j'avais répondu.

La veille du test, j'ai arrêté certains médicaments susceptibles d'interférer avec les analyses et j'ai reçu des instructions de routine pour éviter la caféine, l'alcool, la nicotine et la marijuana.

REMARQUE: Tout mon travail avec CereHealth au Colorado a été effectué par téléphone / e-mail.

OBTENIR LES NUMÉRISATIONS

CereHealth est basé au Colorado mais s'est coordonné avec d'autres installations de radiologie ambulatoire pour effectuer le test selon leurs spécifications. Comme l'expérience de voyage de chacun sera différente, je n'entrerai pas dans ces détails, sauf pour dire que voyager en Florida pendant l'épidémie de COVID-19 a été une expérience intimidante, mais le laboratoire où j'ai fait le test faisait de gros efforts pour garder tout le monde en sécurité.

Jour 1 - Scan à 8 h du matin. Le temps de trajet jusqu'au bureau était d'environ 40 minutes, nous nous sommes donc donné une heure pour y arriver. Plusieurs avertissements ont été donnés dans la paperasse

La perfusion est du [technétium Tc99m d'exametazime](#). Je suis très réactive à la plupart des choses et j'étais préoccupée malgré les assurances que les autres n'avaient eu aucun problème. Je n'ai ressenti aucune réaction à cette injection. Comme d'habitude pour moi, j'ai goûté la solution saline utilisée pour préparer la ligne de perfusion mais, à part cela, je n'ai remarqué aucun effet.

JOUR 1 - CONCENTRATION - Détails du processus

- Expliquer et configurer la ligne IV
- Donner une tablette électronique et demander au patient de démarrer l'activité de test
- Attendez 5 minutes et injectez Tc99M
- Attendez 10 minutes et emportez le comprimé
- Scan après 1 heure après l'injection (scan prend environ 20 minutes)

JOUR 2 - BASE (Cerveau au repos) - Détails du processus

- Expliquer et configurer la ligne IV
- Mettez un casque et un masque pour les yeux
- Attendez 15 minutes pour injecter Tc99M
- Scan après 1 heure après l'injection (scan prend environ 20 minutes)

Comme on peut le voir sur la photo, j'ai été autorisée à porter mon masque facial pour la procédure. Cela n'a rien à voir avec une IRM. Il n'y a pas de bruit sourd. Les sons que j'entendais étaient plus proches des sons que l'on entendrait lors d'une radiographie dentaire; mouvement de la machine puis silence avec des clics mécaniques occasionnels.

Comme j'ai compris l'importance de ne pas bouger pendant les scans, je leur ai parlé de mes contractions musculaires involontaires et j'ai été ravie d'apprendre qu'ils avaient une sangle pour la tête ainsi qu'un bandage Velcro qui m'aiderait à rester immobile. La sangle de tête était confortable sur mon front et l'enveloppe corporelle recouvrait le haut du corps à l'aide de Velcro afin de pouvoir la resserrer pour plus de confort. Ce n'était pas inconfortable et je me sentais plus en sécurité en sachant que si j'avais un spasme musculaire, il était peu probable que cela affecte les scans. Une couverture légère m'a aidé à ne pas avoir froid pendant la procédure.

Voici la liste de tous les emplacements de cliniques partenaires que CereHealth utilise actuellement:

1. Littleton, Colorado (siège social)
2. Sheffield, Alabama
3. Scottsdale, Arizona
4. Tucson, Arizona
5. Encinitas, California
6. Laguna Hills, California
7. San Francisco, California
8. Naples, Florida
9. Ocoee, Florida (région d'Orlando)
10. Tampa, Florida
11. Arlington Heights, Illinois (nord de Chicago)
12. Metairie, Louisiana
13. Monroe, État de New York
14. El Paso, Texas
15. Houston, Texas
16. Dallas, Texas

Selon le clinicien de CereHealth: «Les cliniques affiliées à CereScan sont situées dans des zones où le radiopharmaceutique GE est accessible. Nous sommes limités par cette accessibilité et pouvons ne pas être en mesure de nous associer avec des cliniques dans certains états / régions. Nos seize cliniques suivent les protocoles d'imagerie spécifiques de CereScan et leurs technologues / personnel en médecine nucléaire sont formés par le technologue en chef en médecine nucléaire de CereScan. »

RÉSULTATS DE TEST

Les scans SPECT sont lus à l'aide de CereMetrix®, qui est un outil de radiologie approuvé par la FDA pour l'analyse SPECT. Les résultats sont attendus dans environ 2 semaines. Ceux-ci m'ont été envoyés par e-mail via un service de messagerie sécurisé HIPAA. Ils ont également été envoyés à mon médecin.

Mes résultats: «La nature, l'emplacement et le schéma de ces anomalies sont principalement cohérents avec la littérature scientifique relative aux lésions cérébrales traumatiques (TCC).»

Une option chez CereHealth après avoir obtenu les résultats du laboratoire est de faire une consultation qui peut ne pas être couverte par une assurance.

La consultation comprenait la compréhension globale de la façon dont les scans étaient lus. Il a été noté que le médecin interprète qui a lu les scans a de nombreuses années d'expérience et n'a pas reçu mes antécédents ou mon diagnostic avant la lecture; ainsi, faire une lecture aveugle. Il a examiné mes antécédents médicaux après la lecture pour fournir un contexte aux informations trouvées. Ce radiologue a beaucoup d'expérience et a témoigné en tant que témoin expert.

Dans le cadre de la consultation par chat vidéo, le clinicien m'a guidé à travers les scans à l'aide du logiciel utilisé pour lire les scans pendant que je les suivais sur l'écran de mon ordinateur. Elle a pu déplacer des images du cerveau et montrer les régions internes et discuter des zones qui présentaient un flux sanguin anormal. Le médecin interprète a lu les scans en utilisant 2 points d'écart par rapport à la normale. Lors de la consultation, le clinicien

a pu modifier le programme pour voir mes scans à 1,65 écart de la normale, ce qui a élargi les zones d'anomalie. (2 points de déviation sont normaux pour la lecture des scintigraphies cérébrales.)

Les résultats ont aidé à expliquer certains des symptômes suivants que je traite régulièrement: désorientation du temps / du lieu, maux de tête, douleurs musculaires, confusion, difficulté de concentration, distractibilité, désorganisation, traitement visuel, perception de la profondeur, difficulté à apprendre de nouvelles choses, perdre des choses, problèmes de recherche de la langue / des mots, ainsi que des problèmes de mémoire à court et à long terme.

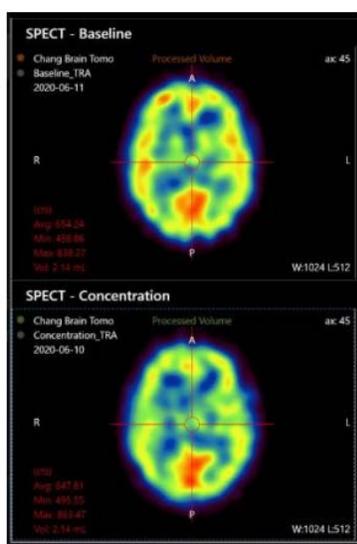
REMARQUE: Cette consultation ne comprend pas de rapport écrit, il est donc important de prendre de bonnes notes pour y revenir si nécessaire.

CereHealth peut fournir un ensemble d'images (qui sont également inclus dans votre rapport d'imagerie), et un CD des données brutes à votre demande. Ils peuvent envoyer les informations SPECT à votre neurologue et leur clinicien peut vous aider s'ils ont des questions.

POURQUOI 2 SCANS?

L'analyse au repos est la méthode normale et c'est l'analyse utilisée pour comparer à une base de données de population. Le scan «pensant» n'a pas de données de population à comparer, il est donc uniquement comparé au scan au repos du patient.

Ce qui suit est une citation du clinicien CereHealth: «Une réponse normale et saine à la tâche de concentration signifie que le flux sanguin augmente vers le cerveau lorsqu'il travaille plus fort.



Reds, pinks, and whites represent increased blood flow.

Blues, purples, and blacks represent decreased blood flow.

Dans les cas où des TCC ou d'autres conditions neurologiques sont présents, nous verrons en fait la réponse opposée, où le flux sanguin diminue dans le cerveau pendant la concentration. En gros, plus vous demandez à votre cerveau de travailler, plus il s'arrête. C'est un paradoxe (il fait l'inverse de ce qu'il devrait faire) et le cerveau se désactive (c'est-à-dire travaille moins). Cette désactivation peut provenir d'un TCC, d'une blessure toxique, et est une découverte courante chez une personne souffrant de TDA / TDAH. »

Mes scans ont montré cette anomalie comme on peut le voir dans cette comparaison entre mon cerveau au départ et pendant la concentration.

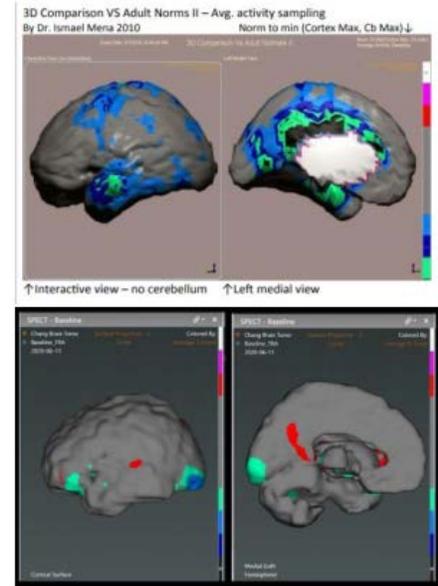
Comparaison de mes résultats avec l'IC Primer

Une partie de la consultation a expliqué la différence entre le logiciel Segami (ce qui est montré dans l'IC Primer) et le logiciel CereMetrix. CereHealth utilisait auparavant le logiciel Segami afin qu'ils aient l'expérience nécessaire pour discuter de la comparaison. Certaines limitations de Segami

incluent une incapacité à partager la technologie de scan pour que d'autres puissent examiner les scans et Segami n'avait pas les détails dans la zone sous-corticale du cerveau que Ceremetrix fournit. (Informations sur Segami à partir de 2018, cela peut avoir changé depuis.)

L'image du haut à droite, à partir de la page 4 de l'IC Primer, montre une zone blanche. Cette zone est un manque d'informations que mes analyses ont inclus. Mes analyses n'ont pas montré le même schéma de problèmes de circulation sanguine que celui indiqué dans le guide, mais certaines zones se chevauchaient.

«L'imagerie SPECT peut identifier ce que l'on appelle une « encéphalopathie toxique / hypoxique ». Ce type d'affection neurologique peut résulter d'une seule exposition et / ou d'une exposition chronique à une toxine environnementale telle que le monoxyde de carbone, la moisissure, les métaux lourds, la maladie de Lyme, le HHV-6 (et autres virus) et même l'abus de substances (alcool, cocaïne, héroïne, etc.). Ce processus peut également survenir après un événement hypoxique, où le cerveau a été privé d'oxygène (comme une expérience de quasi-noyade, des problèmes d'anesthésie, d'anaphylaxie, etc.).



Une encéphalopathie toxique / hypoxique en imagerie SPECT est décrite comme un «modèle irrégulier, diffus et dispersé» de débit sanguin réduit. Dans ce type de blessure, presque toutes les zones du cerveau peuvent être touchées, y compris les structures sous-corticales. Dans un modèle de lésion cérébrale traumatique, nous voyons ce que l'on appelle des zones «focales, dominantes ou plus spécifiques» de débit sanguin réduit. Dans de nombreux cas, le mécanisme de la blessure se rapporte à l'endroit où le radiologue voit des dommages dans le cerveau. Par exemple, un joueur de football qui entre en contact casque-casque et qui a une commotion cérébrale / TCC peut présenter une zone focale de circulation sanguine réduite dans la région de son front (lobe frontal), et d'autres parties du cerveau peuvent sembler intactes. La source de ces informations est le clinicien de CereHealth

COÛT

Voici les informations pour l'assurance:

- L'imagerie SPECT relève de la radiologie
- Codes CPT:
 - 78803 - Localisation radiopharmaceutique de tumeur ou distribution d'agent (s) radiopharmaceutique (s); tomographique (SPECT)
 - A9521 - Technétium tc-99m examétazime, diagnostic, par dose d'étude
 - 78835 - Autres procédures diagnostiques de médecine nucléaire
 - 99205 - Nouveau bureau des patients ou autres services ambulatoires
 - 90889 - Autres services ou procédures psychiatriques

CereHealth a indiqué qu'une analyse au repos devrait être suffisante pour voir toute anomalie qui pourrait aider à diagnostiquer l'EM. J'ai trouvé que la comparaison entre les deux analyses a fourni des informations qui peuvent s'avérer précieuse. Les taux de trésorerie actuels pour cette procédure sont:

- 50 \$ Évaluation cognitive (ordinateur de la maison - facultatif)
- Écran psychiatrique de 50 \$ (complété lors de l'appel téléphonique d'admission - facultatif)
- 2600 \$ 1 scan SPECT du cerveau au repos - remboursable par certaines assurances (le personnel de Cerescan peut vous aider à déterminer ce qui est couvert)
- 4400 \$ au total pour deux numérisations (au repos et active) (la deuxième numérisation peut nécessiter des documents de suivi pour obtenir une assurance couvrant les coûts et ils peuvent ne pas couvrir cette deuxième numérisation.)
- Consultation de 150 \$ (facultatif)

VAUT-IL LA VALEUR POUR MOI?

Avant ce test, je n'avais qu'une seule autre scintigraphie cérébrale qui était une IRM pour exclure la sclérose en plaques. Aucun résultat n'a été noté par le neurologue à l'IRM. Étant donné que l'EM peut être confondue avec la SEP, il est important, au début du processus de diagnostic, d'exclure la SEP.

Confirmer un diagnostic d'EM est un long processus. Obtenir ces résultats de scan SPECT, même si cela remonte à 30 ans, m'a permis, à moi et à mon équipe médicale, de mieux comprendre ce qui se passait et de vérifier que mes limites étaient basées sur des problèmes biologiques et n'avaient rien à voir avec mon attitude.

Je suis reconnaissante que mes analyses puissent également profiter à de futures recherches. Au début du processus, j'ai été ravie d'apprendre que CereHealth avait mené plusieurs études et participé à des projets avec diverses organisations de recherche sous contrat. Le logiciel de CereHealth a la capacité de rassembler une multitude de données de patients non identifiées pour exécuter des analyses corrélationnelles et quantifier les données d'imagerie SPECT. Leur équipe a les connexions nécessaires pour mobiliser rapidement une étude active ou rétrospective pour examiner plus en détail des conditions neurologiques complexes. Ils encouragent les patients à autoriser la publication de leurs informations de santé dans leur base de données non identifiée afin que ces études puissent être effectuées pour contribuer au domaine médical et bénéficier à d'autres patients à l'avenir. J'ai donné la permission d'avoir mes scans disponibles pour une étude future.

CONFIRMER UN DIAGNOSTIC EM EST UNE LONGUE ROUTE

L'un des avantages de l'IC Primer est qu'il fournit une lampe de poche dans la forêt sombre que nous traversons tous pour essayer de trouver des réponses. L'utilisation de l'IC Primer m'a permise de mieux comprendre les symptômes et le processus de la maladie pour me sentir confiante d'avoir été correctement diagnostiquée. Cela m'a également donné des outils de gestion et de traitement pour améliorer ma qualité de vie.

Il n'y a rien de facile à vivre avec l'EM, mais s'assurer que notre équipe médicale utilise les informations les plus précises et les plus à jour et des tests appropriés peut améliorer considérablement la qualité de vie de ceux qui doivent vivre avec l'EM.

Colleen Steckel - Encéphalomyélite myalgique d'apparition soudaine août 1989
Avis de non-responsabilité: Je n'ai reçu aucun rabais ou gain financier de CereHealth. Ceci est mon expérience personnelle et ne doit pas être considéré comme un avis médical.

Traduction de Google et d'un bénévole de M.E. International.