



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique (EM)

Question écrite n° 2996

Texte de la question

M. Thierry Benoit appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance et la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique (EM). L'encéphalomyélite myalgique est une maladie neurologique chronique, multi-systémique grave et invalidante reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1969 dans les maladies neurologiques mais non reconnue par les autorités sanitaires en France. Le diagnostic est complexe : il s'effectue après plusieurs mois d'asthénie accompagnée d'autres maux et d'une intolérance à l'effort, à la suite de l'exclusion d'autres pathologies. Il n'existe à ce jour pas de traitement curatif. Au-delà de la souffrance physique et psychologique que connaissent les malades, les coûts inhérents aux examens médicaux ne sont que partiellement pris en charge par la sécurité sociale et placent ces personnes en situation financière précaire. Sans aidants pour assurer le minimum de leur quotidien et les aider financièrement, ces malades sont dans un état de détresse, totalement isolés, dans l'incapacité de mener une vie normale et de faire les démarches nécessaires (suivis médicaux ou autres) afin d'être entendus, reconnus comme malades et pris en charge par les systèmes de santé. Négligée par la recherche, les « spécialistes » et véritables connaisseurs de l'EM dans le corps médical se font extrêmement rares en France, entraînant par conséquent une errance médicale et un parcours du combattant afin d'obtenir un diagnostic clair. Ces médecins peu nombreux sont par conséquent actuellement submergés par sollicitations de nouveaux patients qui présentent les symptômes d'une EM. L'EM toucherait entre 300 000 et 670 000 personnes en France, dont l'immense majorité n'est pas diagnostiquée. La pandémie de la covid-19 a accéléré le nombre de ces cas. Selon les premières études, on estime entre 10 % et 40 % de malades de covid long qui ne se remettent pas et développent une EM. L'avenir de ces personnes est particulièrement préoccupant et incertain, provoquant de nombreux arrêts maladies sur le long-terme. Aussi, il demande au Gouvernement ce qu'il compte mettre en œuvre pour assurer une meilleure reconnaissance de cette pathologie et une meilleure prise en charge des personnes qui en sont atteintes.

Texte de la réponse

Le diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) repose sur la recherche d'une infection virale comme élément déclencheur et sur un faisceau d'arguments symptomatiques avec des malaises post-effort, un épuisement physique persistant et inexpliqué, des troubles du sommeil et des troubles cognitifs. Les traitements actuels de l'EM/SFC sont essentiellement symptomatiques et les options thérapeutiques nécessitent souvent une prise en charge pluridisciplinaire. L'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission à une affection de longue durée (ALD), le manque d'examens diagnostiques identifiés et la variabilité des prises en charge et des traitements ne permettent pas de définir les bases de la création d'une ALD. Néanmoins, une admission en ALD hors liste est effectuée par l'Assurance maladie au cas par cas en fonction de la symptomatologie du patient. Cette reconnaissance, en général, commence par une amélioration de l'information du public et des professionnels. Une communication sur l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique a été réalisée par l'Assurance maladie et est accessible sur le site AMELI : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue>. Par ailleurs, la

Haute autorité de santé a émis des recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels de santé sur le Covid long ; la fiche sur la prise en charge de la fatigue chronique peut être un outil pour les professionnels de santé pour l'EM/SFC. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-02/fiche_-_fatigue.pdf. Les associations comme l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC) et l'Association Millions Missing France contribuent pleinement à la connaissance de l'EM/SFC notamment lors de la journée mondiale de la fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique le 12 mai de chaque année.

Données clés

Auteur : [M. Thierry Benoit](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (6^e circonscription) - Horizons et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2996

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [8 novembre 2022](#), page 5189

Réponse publiée au JO le : [4 avril 2023](#), page 3161