



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique (EM/SFC)

Question écrite n° 16475

Texte de la question

M. Vincent Ledoux interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur l'état de la prise en charge médicale de l'encéphalomyélite myalgique (EM), également désignée sous le sigle EM/SFC (syndrome de fatigue chronique) et sur les mesures que le Gouvernement entend prendre pour combler le retard structurel de la France dans ce domaine. L'encéphalomyélite myalgique est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé comme une maladie neurologique grave (code CIM-11 : 8E49). Elle touche, selon les estimations des associations de patients, environ 440 000 adultes et 17 700 enfants en France, un chiffre en augmentation sensible depuis l'émergence du covid long, qui partage avec l'EM des mécanismes physiopathologiques documentés. Or la France accuse un retard préoccupant par rapport à ses homologues internationaux, retard qui a des conséquences directes sur la santé des patients. Un corpus scientifique international ignoré en France : en 2021, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) britannique a révisé en profondeur ses directives sur l'EM/SFC. Cette révision, faisant autorité au niveau international, a formellement écarté la thérapie par exercices gradués (GET) et les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) comme traitements de l'EM, en raison du risque d'aggravation prouvé. Elle a consacré le malaise post-effort (PEM) comme critère diagnostique central et obligatoire et validé le *pacing* – gestion active et préventive de l'énergie – comme approche thérapeutique de référence. Ces directives s'appuient notamment sur la remise en cause de l'essai PACE (2011), qui avait fondé pendant une décennie les recommandations en faveur des TCC et de la réadaptation à l'effort. La *Mayo Clinic* a publié en 2023 un guide de diagnostic et de prise en charge de l'EM/SFC, traduit en français à l'initiative d'associations de patients, figurant parmi les articles les plus téléchargés de la revue. Sur le plan de la recherche fondamentale, l'étude génétique internationale DecodeME a identifié en 2025 plusieurs locus candidats associés à l'EM, sans lien avec la dépression ou l'anxiété invalidant toute approche exclusivement psychiatrique. Le Professeur Alain Moreau (CHU Sainte-Justine, Montréal) a identifié des anomalies protéiques susceptibles de servir de biomarqueurs diagnostiques et de cibles thérapeutiques. Un enseignement médical et des recommandations françaises à rebours. En France, le syndrome de fatigue chronique est encore enseigné en faculté de médecine comme un trouble somatique fonctionnel d'origine psychologique, avec recommandations de réadaptation à l'effort et de thérapies cognitivo-comportementales. Ces orientations sont précisément celles que le NICE a abandonnées en 2021 en raison du risque d'aggravation des patients. La Haute autorité de santé n'a pas encore publié de recommandations de bonnes pratiques actualisées sur l'EM/SFC. Ces recommandations, annoncées pour 2025-2026, constituent une urgence médicale. En leur absence, les médecins français n'ont aucun référentiel opposable aligné sur les données probantes internationales. Le résultat est une errance diagnostique documentée, des prescriptions iatrogènes et l'absence de tout centre de référence labellisé dédié à l'EM sur le territoire national. Ainsi, il lui demande à quelle échéance précise la HAS publiera ses recommandations de bonnes pratiques sur l'EM/SFC et si ces recommandations intégreront explicitement le tournant opéré par les directives NICE 2021, notamment l'abandon de la réadaptation à l'effort comme traitement de l'EM avérée ; si le Gouvernement entend engager une révision des référentiels d'enseignement en faculté de médecine pour mettre fin à la présentation de l'EM comme trouble somatique fonctionnel et diffuser les recommandations NICE 2021 auprès du corps médical ; quels moyens le Gouvernement entend consacrer à la recherche biomédicale française sur l'EM, afin de ne pas laisser ce champ entièrement aux institutions britanniques, canadiennes et américaines et si le Gouvernement envisage la reconnaissance de l'EM comme affection de longue durée (ALD) de droit commun, afin de garantir la prise en charge à 100 % des patients les plus sévèrement atteints.

Données clés

Auteur : [M. Vincent Ledoux](#)

Circonscription : Nord (10^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16475

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [30 juin 2026](#), page 5886