ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

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

Question écrite n° 6832

Texte de la question

Mme Josiane Corneloup attire l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation extrêmement préoccupante des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique (EM), également connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique (SFC), une maladie neurologique grave, invalidante et encore largement méconnue en France. Bien que reconnue par l'Organisation mondiale de la santé, cette pathologie, qui toucherait selon les estimations près de 500 000 personnes en France, dont 17 000 enfants, ne bénéficie d'aucun plan de recherche ni de reconnaissance médicale systémique. Les malades décrivent un quotidien marqué par l'épuisement chronique, les douleurs diffuses, les troubles cognitifs, les malaises post-efforts, l'hypersensibilité sensorielle et un isolement total, parfois jusqu'à la dépendance complète. Beaucoup vivent alités, dans le noir, sans soins adaptés, en dehors de tout parcours médical structuré. Cette situation a un coût humain immense, mais aussi un impact économique lourd : arrêts longue durée, perte d'autonomie, exclusion professionnelle, précarité des aidants. D'autres pays comme les États-Unis d'Amérique, l'Allemagne ou l'Australie ont reconnu la gravité de cette pathologie et financent depuis plusieurs années des programmes de recherche dédiés. En France, aucun financement public n'est actuellement alloué à la recherche sur l'EM, malgré les avancées scientifiques récentes mettant en évidence des mécanismes immunologiques, neurologiques et post-infectieux, notamment après la covid-19. Elle lui demande donc quelles mesures concrètes le Gouvernement entend prendre pour garantir la reconnaissance officielle de l'encéphalomyélite myalgique comme maladie neurologique grave et invalidante, améliorer sa prise en charge médicale et favoriser le développement de la recherche afin d'apporter des réponses aux patients durablement exclus du système de soins.

Données clés

Auteur : Mme Josiane Corneloup
Circonscription : Saône-et-Loire (2e circonscription) - Droite Républicaine
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 6832
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et accès aux soins
Ministère attributaire : Santé et accès aux soins

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 20 mai 2025, page 3546