

## 16ème législature

<b>Question N° :</b> 2332	De <b>M. Loïc Kervran</b> ( Horizons et apparentés - Cher )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique	<b>Analyse</b> > Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique.
Question publiée au JO le : <b>18/10/2022</b> Réponse publiée au JO le : <b>04/04/2023</b> page : <b>3161</b> Date de signalement : <b>14/03/2023</b>		

### Texte de la question

M. Loïc Kervran 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 (E.M.) ou syndrome de fatigue chronique. Cette maladie se manifeste par des symptômes multiples et plus ou moins intenses : épuisement, brouillard cérébral, céphalée, aphasie, tachycardie, hypersensibilité au bruit et à la lumière, faiblesse et douleur musculaire, infections redondantes, etc. Systémique, invalidante et dévastatrice, l'E.M. peut apparaître brutalement ou progressivement, souvent à la suite d'une infection banale (grippe, gastro-entérite, mononucléose...). En France, entre 0,5 % et 1 % de la population serait atteinte, soit 335 000 à 670 000 personnes, dont une majorité de femmes. Seuls 4 à 8 % des malades en guérissent. La maladie est reconnue et classifiée par l'OMS depuis 1969. En France, néanmoins, le ministère de la santé ne la reconnaît pas, contrairement à beaucoup d'autres pays, notamment anglo-saxons. En conséquence, aucune recherche médicale n'est financée sur deniers publics et aucun enseignement n'y est consacré dans les facultés de médecine. Les malades attendent souvent des années avant d'avoir un diagnostic et il n'existe pas de traitement spécifique à ce syndrome dont l'efficacité aurait été démontrée. Les traitements actuels visent seulement à soulager les symptômes et doivent être adaptés à chaque patient. Pour les patients atteints de formes sévères et invalidantes, une prise en charge au titre des affections « hors liste » est possible. Cette situation suscite incompréhension et sentiment de discrimination voire de maltraitance chez les malades et leurs accompagnants. Il souhaite donc savoir quelles actions le ministère prévoit de mener et quelles démarches il compte engager 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 inexplicé, 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'examen 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](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.