



16ème législature

Question N° : 5980	De M. Hubert Ott (Démocrate (MoDem et Indépendants) - Haut-Rhin)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique	Analyse > Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique.
Question publiée au JO le : 28/02/2023 Réponse publiée au JO le : 04/04/2023 page : 3161		

Texte de la question

M. Hubert Ott attire 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). Reconnue par l'OMS depuis 1969, l'encéphalomyélite myalgique (EM) est une maladie neurologique chronique qui a de véritables conséquences sur le quotidien de celles et ceux qui en souffrent, tels que l'épuisement, l'hypersensibilité au bruit et à la lumière, la faiblesse et les douleurs musculaires, les infections à répétition, ... N'étant pas reconnue par les autorités sanitaires en France, à cette maladie s'ajoutent aux souffrances physiques déjà insupportables, tout un tas de tracas au quotidien : coûts des examens médicaux que partiellement pris en charge, perte de revenu, précarité financière, stress, isolement. Dans certains cas, cette pathologie s'est déclarée à la suite d'une contamination à la covid-19 et caractérise ce que l'on appelle « covid long ». C'est le cas de nombreux professionnels de santé dont la maladie a été qualifiée de « maladie professionnelle » et qui subissent de fait une perte de revenus conséquente. Ainsi, face à la situation de ces malades que l'on ne peut pas laisser sans solutions, il lui demande quelles sont les mesures envisagées à court terme par le Gouvernement pour une meilleure reconnaissance de cette pathologie et surtout un meilleur accompagnement médical et financier des personnes atteintes afin que ces dernières puissent vivre dignement.

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'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.