ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Accompagnement et prise en charge des malades de l'encéphalomyélite myalgique

Question écrite n° 12042

Texte de la question

Mme Christine Cloarec-Le Nabour interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des malades de l'encéphalomyélite myalgique, plus couramment appelée syndrome de fatigue chronique. Reconnue par l'Organisation mondiale de la santé comme une maladie neurologique grave depuis 1992, l'encéphalomyélite myalgique est une affection orpheline qui concerne entre 150 et 300 000 personnes en France, dont une majorité de femmes. Pour les personnes touchées, ce syndrome engendre de nombreuses difficultés : grande fatigue mentale et physique après chaque effort, voire fatigue permanente, douleurs dans les muscles et les os, maux de tête, troubles de la mémoire à court terme, malaises après un effort faible en intensité, ou encore difficultés de concentration. Le 27 mai 2018 s'est déroulée la première journée d'action nationale pour la reconnaissance de cette maladie. Organisée par une alliance d'associations, cette manifestation avait pour objectif de sensibiliser et de donner de la visibilité à la souffrance des malades. Il s'agissait aussi de promouvoir la recherche biomédicale et les essais cliniques en faveur de cette maladie rare, sans traitement, méconnue des soignants et qui met des vies entre parenthèses (carrières professionnelles stoppées, vies familiales bouleversées). Face aux difficultés rencontrées dans leur quotidien, et faute d'un protocole de santé reconnu en France, c'est-à-dire en l'absence d'une prise en charge et de structures adaptées, elle souhaiterait savoir comment les pouvoirs publics envisagent d'accompagner les malades et leurs proches.

Texte de la réponse

Devant les problématiques rencontrées par les patients atteints de fibromyalgie ou d'encéphalomyélite myalgique qui sont portées par plusieurs associations, le ministère chargé de la santé a souhaité s'appuyer sur une expertise INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale) afin d'avoir des connaissances actualisées issues des recherches internationales et pluridisciplinaires. Les associations de patients et des experts ont été auditionnés par les membres du groupe de travail. Les cinq axes principaux de cette expertise sont : - les enjeux sociétaux, économiques et individuels en France et à l'étranger, - les connaissances médicales actuelles, - la prise en charge médicale et physiopathologie de la douleur chronique - la problématique spécifique en pédiatrie. Les travaux ont débuté et la publication du rapport définitif de l'INSERM est attendue pour le 2ème trimestre 2019. Ce délai s'avère nécessaire compte tenu : - d'une constitution longue du fond documentaire, particulièrement riche et complexe en raison de la multidisciplinarité des travaux publiés ; - d'une création difficile du groupe d'experts multidisciplinaire de grande taille, avec 15 experts de régions françaises diverses et de 2 pays européens, Belgique et Pays-Bas. Par ailleurs, la Haute autorité de santé a inscrit dans son programme de travail la production de « Recommandations relatives au parcours des patients douloureux chroniques ». Ces travaux sont attendus pour le premier trimestre 2019.

Données clés

Auteur : Mme Christine Le Nabour
Circonscription : Ille-et-Vilaine (5e circonscription) - La République en Marche
Type de question : Question écrite

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/questions/QANR5L15QE12042

Numéro de la question : 12042
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 11 septembre 2018, page 7933
Réponse publiée au JO le : 26 février 2019, page 1942