ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance et prise en charge du syndrome de fatigue chronique

Question écrite n° 40122

Texte de la question

Mme Valérie Rabault attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge et la reconnaissance des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique. L'encéphalomyélite myalgique, aussi appelée syndrome de fatigue chronique, est une maladie neurologique grave reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992. On estime aujourd'hui qu'entre 150 000 et 300 000 personnes sont touchées en France par cette affection. Celle-ci se traduit notamment par une absence de récupération nocturne, des malaises d'effort, des douleurs diffuses et des troubles de la mémorisation ou de la concentration. Or, si de nombreux pays européens se sont dotés d'un centre de recherche sur l'encéphalomyélite myalgique, le syndrome de fatigue chronique reste encore méconnu en France. Faute de formation des médecins, de recherches sur le sujet et d'un protocole national de prise en charge, de nombreuses personnes atteintes de cette affection restent sans une prise en charge médicale adaptée. Interrogé à plusieurs reprises par les parlementaires, le ministère des solidarités et de la santé avait indiqué, en 2019, attendre les conclusions d'un travail mené par l'Inserm sur la fibromyalgie, une pathologie souvent associée à l'encéphalomyélite myalgique. Alors que les résultats de cette étude ont été présentés par l'Inserm le 8 octobre 2020, elle souhaiterait savoir quelles actions le ministère des solidarités et la santé prévoit de mener, et quelles démarches il compte engager pour assurer une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique.

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 inexpliqué, 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. 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 récemment 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. Récemment un collectif d'associations de patients, membres de France Asso Santé, à l'initiative de l'ASFC, va lancer une journée nationale des Fatigues, dont la première édition aura lieu le dimanche 21 novembre 2021. Enfin, en ce qui concerne l'expertise de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) sur la fibromyalgie,

un dossier est accessible sur le site du ministère : https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/lafibromyalgie

Données clés

Auteur : Mme Valérie Rabault
Circonscription : Tarn-et-Garonne (1re circonscription) - Socialistes et apparentés
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 40122
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 13 juillet 2021, page 5490
Réponse publiée au JO le : 12 octobre 2021, page 7576