



# ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

## Prise en compte de l'encéphalomyélite myalgique

Question écrite n° 15430

### Texte de la question

M. Matthieu Bloch interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la situation particulièrement préoccupante des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique. Cette pathologie neurologique, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1969, demeure encore largement méconnue en France, tant dans le monde médical que dans les parcours de prise en charge. De nombreux patients et leurs familles dénoncent ainsi un manque criant de formation des professionnels de santé, une absence de structures spécialisées suffisantes ainsi que des difficultés majeures d'accès au diagnostic et aux soins. Dans ses formes les plus sévères, cette maladie plonge les patients dans un état d'épuisement extrême et permanent, les contraignant parfois à demeurer alités en permanence, dans l'obscurité et le silence, en raison d'une intolérance aiguë à la lumière, au bruit ou au moindre effort physique et cognitif. Les malaises post-effort caractéristiques de cette affection entraînent une dégradation considérable de la qualité de vie, pouvant conduire à un isolement social total et à une détresse psychologique profonde pour les malades comme pour leurs proches aidants. Plusieurs familles alertent également sur le retard pris par la France en matière de recherche, de reconnaissance institutionnelle et de structuration des parcours de soins, en comparaison avec d'autres pays européens ou nord-américains. Elles soulignent que l'extrême rareté des spécialistes et l'absence de solutions thérapeutiques adaptées laissent de nombreux patients sans prise en charge effective. À l'occasion de la journée mondiale consacrée à l'encéphalomyélite myalgique, célébrée le 12 mai, il lui demande quelles mesures le Gouvernement entend engager afin d'améliorer la reconnaissance de cette pathologie, renforcer la formation des professionnels de santé, structurer une véritable filière de prise en charge sur l'ensemble du territoire et soutenir plus activement la recherche médicale consacrée à cette maladie particulièrement invalidante.

### Données clés

**Auteur :** [M. Matthieu Bloch](#)

**Circonscription :** Doubs (3<sup>e</sup> circonscription) - Union des droites pour la République

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 15430

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

**Ministère attributaire :** [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 26 mai 2026