



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Reconnaissance et prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique

Question écrite n° 17151

Texte de la question

Mme Sandrine Runel attire l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la situation des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et du covid long. Reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1969 comme maladie neurologique, l'encéphalomyélite myalgique (EM/SFC) touchait en France, avant la pandémie, entre 150 000 et 300 000 personnes. Les associations de patients estiment qu'avec l'émergence du covid long, présentant des symptômes similaires, environ 700 000 personnes seraient aujourd'hui concernées par l'EM/SFC ou des syndromes post-infectieux équivalents. S'agissant du covid long, environ 2 millions de personnes présentaient une affection post-covid-19 fin 2022, dont 600 000 à 700 000 cas sévères empêchant souvent l'exercice d'une activité professionnelle. Ces personnes atteintes d'EM/SFC font face à une errance diagnostique de 7 à 10 ans en moyenne, à une absence de reconnaissance en affection de longue durée, à des critères d'invalidité inadaptés aux pathologies fluctuantes, ainsi qu'à un manque de formation des professionnels de santé sur ces sujets. La France accuse un retard considérable dans la reconnaissance et le financement de la recherche scientifique sur la maladie d'EM/SFC. L'Allemagne a lancé en novembre 2025 un programme national sur dix ans (2026-2036), doté de 500 millions d'euros, consacré à la recherche sur les syndromes post-infectieux et à l'amélioration de la prise en charge des malades. D'autres pays, tels que les États-Unis d'Amérique, le Canada et le Royaume-Uni, ont également mis en place des dispositifs spécifiques de reconnaissance et de recherche. Mme la députée appelle ainsi Mme la ministre à prendre des mesures concrètes pour la reconnaissance des patients de l'EM/SFC, notamment par leur inscription en affection longue durée grave et invalidante et par une réforme des critères d'invalidité et de handicap adaptés à ces pathologies. Par ailleurs, elle souhaiterait connaître les intentions du Gouvernement concernant sa stratégie en recherche scientifique sur le sujet, notamment sur la création d'un programme national de recherche pluriannuel avec un financement de 50 millions d'euros par an, aligné sur le modèle allemand et sur la création de centres de référence pluridisciplinaires sur l'ensemble du territoire afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Données clés

Auteur : [Mme Sandrine Runel](#)

Circonscription : Rhône (4^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17151

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 : 21 juillet 2026