



# ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

## Reconnaissance officielle de l'encéphalomyélite myalgique comme affection grave

Question écrite n° 8238

### Texte de la question

Mme Louise Morel appelle l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation particulièrement préoccupante des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique (EM), pathologie encore largement méconnue en France malgré sa gravité. Reconnue depuis 1969 par l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10 G93.3), l'encéphalomyélite myalgique est une maladie neurologique grave, chronique et systémique, présentant une dimension immunologique marquée. Elle se caractérise notamment par une intolérance à l'effort (PEM), des douleurs persistantes, des troubles cognitifs, une dysautonomie et un handicap profond, conduisant dans de nombreux cas à une dégradation significative de la qualité de vie. Les estimations disponibles font état de 17 à 30 millions de personnes touchées dans le monde, dont 240 000 à 300 000 en France. Pourtant, environ 75 % des patients ne bénéficient toujours d'aucun diagnostic et un quart d'entre eux présentent une forme sévère ou très sévère de la maladie. Ce manque de reconnaissance entraîne une forte errance médicale, un défaut d'accès aux soins adaptés et place nombre de patients dans une situation de grande vulnérabilité, souvent aggravée par des situations de maltraitance institutionnelle. L'espérance de vie réduite et le taux de suicide élevé parmi les personnes atteintes témoignent de la gravité de cette pathologie. Par ailleurs, une augmentation notable du nombre de cas est désormais observée dans un contexte post-infectieux, notamment à la suite d'infections virales telles que la covid-19 ou le virus d'Epstein-Barr. Cette réalité souligne que la pathologie touche un nombre croissant de personnes, y compris de jeunes patients et renforce l'urgence d'une reconnaissance officielle et d'une réponse adaptée. À ce jour, il n'existe en France ni stratégie nationale de prise en charge, ni dispositif de formation spécifique à destination des professionnels de santé, ni centres de référence ou de compétence, ni financement dédié à la recherche sur cette maladie. À l'inverse, plusieurs pays ont mis en œuvre des politiques publiques ambitieuses : le Royaume-Uni, à travers les recommandations du NICE publiées en 2021, a reconnu le caractère invalidant de la maladie et proscrit les traitements inadaptés, en privilégiant une approche centrée sur le repos et la reconnaissance du handicap. Aux États-Unis d'Amérique d'Amérique, le NIH considère l'EM comme une pathologie biologique complexe et sévère. La Commission européenne, quant à elle, encourage son intégration dans les politiques de recherche, de santé et de reconnaissance du handicap. Dans ce contexte, elle souhaite connaître les intentions du Gouvernement en matière de reconnaissance officielle de l'encéphalomyélite myalgique comme affection grave et invalidante. Elle lui demande également quelles sont les mesures envisagées pour développer une formation initiale et continue adaptée des professionnels de santé à cette pathologie et à ses co-morbidités (SAMA, POTS, dysautonomie), mettre en place des structures de soins dédiées, améliorer la recherche publique et garantir aux personnes malades un accès effectif aux soins, à leurs droits sociaux et à une reconnaissance pleine de leur situation de handicap, afin de rompre avec l'invisibilisation et l'isolement qui les touchent.

### Données clés

**Auteur :** [Mme Louise Morel](#)

**Circonscription :** Bas-Rhin (6<sup>e</sup> circonscription) - Les Démocrates

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question** : 8238

**Rubrique** : Assurance maladie maternité

**Ministère interrogé** : [Santé et accès aux soins](#)

**Ministère attributaire** : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le** : 8 juillet 2025