

RECHERCHE SUR L'EM/SFC

Les avancées présentées à l'International ME/CFS Conference 2026

Synthèse des communications suivies par l'AFEMISE - Jeudi 7 mai et vendredi 8 mai 2026 au matin

UNE RECHERCHE BIOMÉDICALE QUI S'ACCÉLÈRE

Les communications présentées lors de l'International ME/CFS Conference 2026 témoignent d'une mobilisation scientifique croissante autour de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), ainsi que des formes proches apparues après une infection, notamment le Covid long. L'EM/SFC y apparaît pleinement comme une maladie complexe, multisystémique et hétérogène, dont les mécanismes biologiques commencent progressivement à être mieux caractérisés.

Plusieurs axes de recherche convergent. Les travaux présentés explorent notamment le rôle de l'auto-immunité et des autoanticorps, de la dysfonction vasculaire et de l'hypoperfusion, de la neuroinflammation et des altérations du fonctionnement cérébral, mais aussi des perturbations du métabolisme énergétique, des lipides, du sommeil et de la réponse de l'organisme à l'effort. Le malaise post-effort, symptôme central de l'EM/SFC, fait lui aussi l'objet d'études visant à mieux comprendre les mécanismes de récupération anormale après une sollicitation pourtant limitée.

Ces avancées permettent également d'ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques. Plusieurs approches ont été présentées : immunoadsorption, traitements ciblant certaines cellules immunitaires, oxygénothérapie hyperbare, rapamycine à faible dose, naltrexone à faible dose ou encore traitements agissant sur la dysfonction vasculaire et l'inflammation. Les résultats sont contrastés : certains essais n'ont pas montré d'efficacité globale, tandis que d'autres font apparaître des signaux encourageants chez des sous-groupes de personnes malades. Cette diversité souligne la nécessité de mieux identifier les profils biologiques afin de proposer, à terme, des traitements plus ciblés.

La recherche avance donc sur plusieurs fronts complémentaires : comprendre les mécanismes de la maladie, objectiver les atteintes, identifier des biomarqueurs, structurer les parcours de soins et évaluer rigoureusement de nouvelles pistes thérapeutiques. Beaucoup de résultats restent encore préliminaires et ne constituent pas, à ce stade, des recommandations de traitement. Ils montrent toutefois que l'EM/SFC est désormais étudiée avec des moyens renouvelés, une ambition croissante et une reconnaissance scientifique indispensable pour les personnes concernées.

À travers cette synthèse, l'AFEMISE souhaite rendre ces travaux plus accessibles, contribuer à mieux faire connaître les avancées de la recherche et rappeler l'urgence de soutenir le développement de diagnostics, de soins adaptés et de traitements efficaces.

NOTE DE LECTURE

Ce document est proposé dans une version mise en page, avec des couleurs et des repères visuels destinés à faciliter la lecture et le repérage des grandes thématiques.

Pour les personnes qui préfèrent une lecture plus sobre, moins chargée visuellement ou plus accessible, une seconde version est disponible à la fin du document. Elle reprend quasiment le même contenu, sans couleur ni mise en page graphique, en police 12, afin de proposer une lecture simple, linéaire et confortable.

01 Comprendre cette synthèse

Une restitution destinée à rendre visibles les avancées de la recherche sans surinterpréter les résultats.

Cette synthèse couvre les communications présentées le jeudi 7 mai et le vendredi 8 mai 2026 au matin, à partir des scripts de conférence pris par l'AFEMISE et du programme officiel. Elle met en avant les informations utiles pour comprendre les pistes actuelles de recherche sur l'EM/SFC.

POINT DE PRUDENCE

De nombreux résultats sont préliminaires, exploratoires ou issus de petits effectifs. Certains n'ont pas encore fait l'objet d'une publication évaluée par les pairs. Les traitements cités ne constituent pas des recommandations médicales et ne doivent pas être entrepris hors cadre médical adapté.

02 Les messages transversaux

- La recherche décrit de plus en plus l'EM/SFC comme une maladie biologique multisystémique, impliquant possiblement des mécanismes neurologiques, immunitaires, vasculaires et métaboliques.
- L'hétérogénéité est centrale: plusieurs équipes cherchent à identifier des sous-groupes biologiques afin de mieux cibler les essais et les traitements.
- Le malaise post-effort est étudié comme une récupération anormale après sollicitation, avec des signaux métaboliques, cognitifs et vasculaires mesurables.
- Plusieurs essais thérapeutiques contrôlés ont été présentés. Certains résultats sont négatifs ou non concluants, ce qui est essentiel pour sécuriser la prise en charge et orienter la recherche.
- Les infrastructures de soins, de biobanques, de registres et de participation des personnes concernées deviennent elles aussi un axe majeur de progrès.

03 Jeudi 7 mai - Génétique, imagerie et neuroinflammation

Des approches qui documentent des altérations biologiques du système nerveux et du corps entier.

GÉNÉTIQUE | GWAS - RÉSULTATS PRÉPUBLIÉS

DecodeME : une composante génétique et des pistes neuronales

DecodeME Genetic Study: Immune and Neuronal Dysregulation in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

Chris Ponting - University of Edinburgh, Royaume-Uni

L'étude DecodeME a analysé les variations génétiques de plus de 15 000 personnes avec EM/SFC et identifié huit régions du génome statistiquement associées à la maladie. Chris Ponting a insisté sur le caractère polygénique de l'EM/SFC et sur un enrichissement de l'héritabilité dans les tissus neuraux, sans signal génétique démontré en faveur d'un biais lié au sexe ou d'une origine immunitaire directe.

À retenir : Ces résultats renforcent l'existence d'une base biologique de l'EM/SFC. L'identification de gènes précis nécessitera notamment des analyses de séquençage plus approfondies, envisagées sous réserve de financement.

AUTO-IMMUNITÉ | STRATIFICATION EXPLORATOIRE

Auto-immunité : rechercher des profils traitables

Markers of Autoimmunity in ME/CFS and Post-COVID Syndrome (PCS)

Birgit Sawitzki - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

L'équipe a étudié des marqueurs inflammatoires et des populations immunitaires dans plusieurs cohortes, dont des personnes avec autoanticorps élevés et des personnes répondant ou non à l'immunoabsorption. Trois profils inflammatoires ont été décrits. Le profil fortement inflammatoire partageait des caractéristiques avec le syndrome de Sjögren et était davantage représenté chez les non-répondeurs, avec une activation extrafolliculaire des cellules B.

À retenir : L'auto-immunité pourrait concerner certains sous-groupes. La recherche de marqueurs simples, notamment sur les cellules B, vise à mieux orienter de futurs traitements ciblés.

IMAGERIE | COHORTE EXPLORATOIRE

TEP corps entier : un signal dans les muscles et la moelle osseuse

Whole Body PET Imaging in ME/CFS

Michelle James - Stanford University, États-Unis

Une imagerie TEP-IRM avec traceur TSPO a été présentée chez des femmes avec EM/SFC modérée à sévère. Le signal était augmenté dans plusieurs muscles posturaux et dans la moelle osseuse lombaire et pelvienne, avec des associations avec fatigue et douleur. À l'inverse, le signal cérébral était diminué, ce que l'équipe interprète comme pouvant refléter une moindre arrivée du traceur au cerveau en contexte d'inflammation périphérique.

À retenir : L'imagerie met en évidence des altérations moléculaires systémiques à explorer. Un nouveau traceur plus spécifique des cellules myéloïdes activées, GPR84, est en développement.

NEUROINFLAMMATION | IMAGERIE INDIRECTE - EXPLORATOIRE

Substance blanche : des indices compatibles avec une inflammation chronique discrète

White Matter Neuroinflammation in ME/CFS

Qiang Yu - University of the Sunshine Coast, Australie

Cette étude utilise un modèle avancé d'IRM de diffusion destiné à distinguer certains mécanismes microstructuraux de la substance blanche. Chez les personnes avec EM/SFC, plusieurs indices différaient de ceux des témoins, avec un profil interprété comme compatible avec un gonflement cellulaire discret ou des modifications de la microglie plutôt qu'avec un œdème diffus important.

À retenir : Ces données suggèrent des anomalies de la substance blanche, mais la méthode reste indirecte et devra être confrontée à d'autres techniques et à des biomarqueurs biologiques.

IMAGERIE | SYNTHÈSE DE TRAVAUX ET DONNÉES CLINIQUES

IRM fonctionnelle : connectivité, perfusion et rôle du thalamus

Findings from Functional MRI in ME/CFS and PCS

Carsten Finke - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Carsten Finke a présenté plusieurs modalités d'imagerie - IRM structurelle, spectroscopie, perfusion et IRM fonctionnelle. Les travaux évoqués mettent régulièrement en évidence le thalamus, des altérations de connectivité dans des réseaux liés à la mémoire ou à l'attention, ainsi que des profils distincts entre EM/SFC et syndrome post-COVID. Des données exploratoires après oxygénothérapie hyperbare montraient une normalisation de certaines connexions chez les personnes répondant au traitement.

À retenir : L'imagerie pourrait aider à mieux caractériser les symptômes cognitifs et à suivre des réponses thérapeutiques, sans constituer à ce stade un outil diagnostique validé.

04 Jeudi 7 mai - Vaisseaux, énergie et métabolisme

De la perfusion aux voies métaboliques, plusieurs équipes cherchent les mécanismes des symptômes et du MPE.

ENDOTHÉLIUM | BIOMARQUEURS EXPLORATOIRES

Dysfonction endothéliale et hypoperfusion : neutrophiles, vésicules et microARN

Biomarkers and Mechanisms Associated with Endothelial Dysfunction and Hypoperfusion in Post-infectious ME/CFS

Martina Seifert - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Plusieurs marqueurs sériques associés à la migration des neutrophiles, aux pièges extracellulaires des neutrophiles et à la dégradation du glycocalyx ont été retrouvés augmentés dans des cohortes d'EM/SFC post-infectieuse. L'équipe a également analysé les vésicules extracellulaires et identifié des microARN différenciés, dont certains étaient associés à la fatigue, aux douleurs ou à d'autres paramètres cliniques.

À retenir : Ces travaux soutiennent l'exploration d'une dysrégulation vasculaire mêlant inflammation, atteinte endothéliale et mécanismes de réparation. Ils nécessitent une validation dans des cohortes plus larges.

VASCULAIRE | PHÉNOTYPAGE PROFOND - EXPLORATOIRE

Signaux vasculaires et brouillard cognitif après effort

Signals in the Flow: Vascular Biomarkers and Neurovascular Dysfunction in ME/CFS

Alain Moreau - University of Montreal, Canada

L'équipe utilise un protocole de phénotypage réalisé en partie à domicile, permettant d'inclure des personnes très atteintes. Après une provocation contrôlée, trois trajectoires cognitives ont été identifiées. Le groupe le plus affecté présentait davantage de symptômes et une moindre extraction d'oxygène cérébrale. Des marqueurs liés à l'haptoglobine, au récepteur soluble LRP1 et au BDNF variaient selon les profils.

À retenir : Le déclenchement contrôlé d'un effort peut révéler des sous-groupes invisibles au repos. Les pistes thérapeutiques évoquées restent hypothétiques et ne sont pas validées cliniquement.

ESSAI CLINIQUE | ESSAI CONTRÔLÉ RANDOMISÉ

Myoflame-19 : inflammation cardiaque post-COVID et protection endothéliale

Myoflame-19 Trial: Cardioprotection with Losartan/Prednisolone in Post-COVID Cardiac Inflammation

Valentina Puntmann - Goethe University Frankfurt, Allemagne

Cet essai a évalué le losartan et la prednisolone face à un placebo chez des personnes avec inflammation cardiaque post-COVID sans maladie cardiaque antérieure. Sur 279 personnes randomisées, 246 ont réalisé l'IRM de suivi à 16 semaines. Le critère principal n'a pas été atteint. Des améliorations orientées dans le bon sens ont néanmoins été observées dans plusieurs analyses secondaires ou ajustées, notamment sur certains paramètres cardiaques et inflammatoires.

À retenir : L'étude apporte des éléments mécanistiques, mais ne permet pas de conclure à l'efficacité du traitement sur la base du critère principal.

MÉTABOLISME | ANALYSES EXPLORATOIRES

Sérotonine, microbiote et axe intestin-cerveau

Characterisation of Serotonin Metabolism in Post-viral ME/CFS and Post-infectious Animal Models

Helena Radbruch - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Des analyses du liquide céphalo-rachidien chez des personnes post-COVID avec troubles cognitifs et des analyses sanguines dans l'EM/SFC n'ont pas confirmé une diminution généralisée de la sérotonine. En revanche, des altérations de voies liées au microbiote, dont la voie des indoles et le TMAO, ont été observées. Des données tissulaires orientent aussi vers un rôle potentiel des cellules endothéliales et de l'immunité innée.

À retenir : La piste ne semble pas être une simple déficience en sérotonine ; l'interface microbiote - immunité - cerveau apparaît plus pertinente à étudier.

BIOÉNERGÉTIQUE | IMAGERIE MÉTABOLIQUE - COHORTE PCS

Une altération du métabolisme énergétique cérébral dans le syndrome post-COVID

Reduced ATP-to-phosphocreatine Ratios in PCS

Gabriele Ende - Central Institute of Mental Health (CIMH) Mannheim, Allemagne

Grâce à la spectroscopie du phosphore, l'étude a comparé 27 personnes avec syndrome post-COVID à 23 personnes rétablies. Des ratios ATP/phosphocréatine plus faibles ont été observés dans des régions centrées autour du cortex cingulaire. Ces altérations étaient associées aux performances cognitives et recoupaient une anomalie d'activation observée en IRM fonctionnelle.

À retenir : Ces résultats apportent un signal direct de dysfonction bioénergétique cérébrale dans cette cohorte post-COVID ; leur transposition à l'EM/SFC doit encore être étudiée.

SOMMEIL | MÉCANISMES ET DONNÉES CLINIQUES

Sommeil : symptôme, facteur de risque et fenêtre sur le cerveau

Mechanisms of Sleep Disturbance in ME/CFS

Claudia Schilling - Central Institute of Mental Health (CIMH) Mannheim, Allemagne

Les troubles du sommeil sont à la fois fréquents dans l'EM/SFC et le syndrome post-COVID et associés au risque de syndrome post-infectieux. La présentation a souligné les interactions bidirectionnelles entre sommeil et inflammation. Même lorsque l'architecture générale du sommeil paraît peu modifiée, des anomalies plus fines, comme les fuseaux du sommeil ou leur couplage aux oscillations lentes, peuvent suggérer une atteinte des réseaux thalamo-corticaux.

À retenir : Le sommeil doit être évalué de façon individualisée : les troubles sont hétérogènes et pourraient renseigner sur différents mécanismes et réponses aux soins.

05 Jeudi 7 mai - Autoanticorps, immunité et malaise post-effort

Des pistes visant à identifier les sous-groupes et leurs mécanismes.

AUTOANTICORPS | ANALYSES HUMAINES ET MODÈLE ANIMAL

Autoanticorps : des cibles variées, notamment neurologiques et vasculaires

Autoantibodies analysis in Long COVID and ME/CFS

Keyla Sá - Yale University, États-Unis

L'analyse d'autoanticorps dans le syndrome post-COVID et l'EM/SFC montre des cibles très diverses, souvent liées à des tissus neurologiques ou vasculaires, sans cible unique commune à toutes les personnes. Dans un modèle animal de transfert passif, des IgG provenant de personnes avec syndrome post-COVID et douleur ont provoqué chez la souris des comportements douloureux et une diminution de petites fibres nerveuses cutanées.

À retenir : Ces données soutiennent un rôle pathogène possible d'autoanticorps dans certains profils, particulièrement pour la douleur post-COVID. Leur portée dans l'EM/SFC doit encore être confirmée.

NEURO-IMMUNITÉ | MODÈLE CELLULAIRE - PRÉLIMINAIRE

Effet du sérum de personnes avec EM/SFC sur neurones et astrocytes

Effects of Serum Autoantibodies on Astrocyte and Microglial Activation and Neuronal Function in ME/CFS

Marlen Alisch - ECRC du MDC et Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Des cellules humaines dérivées de cellules souches ont été exposées à du sérum de personnes avec EM/SFC. Pour une partie des échantillons, une augmentation de la fixation d'IgG sur des neurones et des astrocytes, des marqueurs de dommages neuronaux et une activation astrocytaire ont été observées. Aucune activation spécifique claire de la microglie n'a été mise en évidence à ce stade.

À retenir : Ces résultats préliminaires suggèrent des effets biologiques du sérum dans certains cas. Les prochaines étapes doivent isoler le rôle précis des IgG et analyser les médiateurs inflammatoires.

COMPARAISON CLINIQUE | PETITE COHORTE COMPARATIVE

Après infection ou vaccination : des profils cliniques et immunitaires proches

Beyond the Trigger: Post-COVID and Post-Vaccination Syndromes from a Clinical and Immunological Perspective

Nina Babel - Ruhr University Bochum, Allemagne

L'étude a comparé des personnes présentant des symptômes persistants après Covid ou après vaccination, ainsi que des témoins sains. Les deux groupes symptomatiques présentaient des tableaux cliniques proches et des modifications similaires de populations de cellules T, avec davantage de profils effecteurs ou épuisés. Des autoanticorps dirigés contre des récepteurs autonomiques et une détection de protéine Spike ont également été étudiés.

À retenir : Cette étude exploratoire suggère des mécanismes partagés, mais son faible effectif et l'impossibilité d'exclure toute infection asymptomatique imposent une interprétation prudente.

MPE | COHORTE ET PHÉNOTYPAGE EN COURS

Bio-SIG PEM : mesurer la récupération après une provocation légère

Immune-metabolic Recovery and Post-exertional Malaise (Bio-SIG PEM study)

Christian Puta - Friedrich Schiller University Jena, Allemagne

Le projet Bio-SIG PEM vise à caractériser le malaise post-effort comme une récupération dérégulée, à partir de données cliniques, métaboliques, immunitaires et d'imagerie. Après un test assis-debout d'une minute, trois profils de lactate ont été décrits : clairance efficace, absence de clairance et hyperlactatémie avec récupération partielle. Le protocole inclut un phénotypage rigoureux avant inclusion.

À retenir : L'enjeu est de distinguer des profils de récupération pour mieux comprendre le MPE et, à terme, adapter les essais et les évaluations cliniques.

MÉTABOLOME | TROIS ÉTUDES EXPLORATOIRES

Lipides, membranes cellulaires et réponse à l'effort

Lipidome and metabolome profiling in ME/CFS

Christopher Armstrong - University of Melbourne, Australie

Trois travaux ont été présentés : une cohorte pédiatrique, une étude après effort et une étude autour de l'oxaloacétate. Chez des adolescentes et adolescents avec EM/SFC, des profils lipidiques très différenciés ont été observés, notamment sur les triglycérides et les plasmalogènes. Après effort, certains lipides membranaires diminuaient sans retrouver rapidement leur niveau initial. Des modifications de lipides et de métabolites liés au microbiote ont aussi été explorées sous oxaloacétate.

À retenir : Ces résultats mettent en avant les membranes cellulaires, le métabolisme lipidique et le microbiote, mais ne démontrent pas l'efficacité d'un complément ou d'un traitement.

6 Vendredi 8 mai - Structurer les soins et tester les traitements

Des infrastructures de soins aux essais thérapeutiques contrôlés.

PÉDIATRIE | INFRASTRUCTURE NATIONALE

PEDNET-LC : structurer les soins et la recherche pédiatriques

Pediatric Network for Medical Care and Research of COVID-19 Sequelae (PASC), Similar Post-acute Infection and Vaccination Syndromes (PAIVS), and ME/CFS (PEDNET-LC)

Uta Behrends - Technical University of Munich Hospital et Munich Schwabing Clinic, Allemagne

PEDNET-LC est un réseau national allemand consacré aux enfants et adolescents touchés par le Covid long, des syndromes post-aigus apparentés et l'EM/SFC. Il associe des centres de soins spécialisés, une académie de diffusion des connaissances, un registre et une biobanque, des études cliniques, des ressources scolaires et une participation structurée des personnes malades et de leurs parents.

À retenir : Au-delà des résultats biologiques, la conférence montre l'importance de bâtir durablement des parcours spécialisés, des données partagées et une recherche adaptée aux jeunes.

PRISE EN CHARGE | ÉTUDE COMPARATIVE DE SOINS

CFS_CARE : une réadaptation spécialisée ne restaure pas la fonction physique

CFS_CARE: Results of an Integrated Care Study for ME/CFS

Kirsten Wittke - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

L'étude comparait une évaluation spécialisée suivie d'une réadaptation hospitalière adaptée de cinq semaines à une prise en charge standard. À douze mois, aucune amélioration significative de la fonction physique SF-36 ni des principaux critères secondaires n'a été montrée. Certaines personnes ont rapporté une meilleure compréhension de la maladie ou une meilleure capacité à y faire face, tandis que plusieurs ont connu une dégradation.

À retenir : Même adaptée, la réadaptation n'a pas démontré d'amélioration physique. Les soins de soutien restent importants, mais doivent prévenir l'aggravation et ne pas être imposés comme condition d'accès aux droits.

TRAITEMENT | PHASE 2 OBSERVATIONNELLE

Oxygénothérapie hyperbare : une réponse chez une partie des personnes traitées

Hyperbaric Oxygen Therapy (HBOT) in ME/CFS and PCS

Claudia Kedor - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Deux cohortes de personnes avec EM/SFC post-infectieuse ont reçu 20 ou 40 séances d'oxygénothérapie hyperbare. Le groupe ayant reçu 40 séances présentait une amélioration de la fonction physique à trois mois, qui n'était pas maintenue globalement à onze mois ; chez les personnes répondeuses, des améliorations plus durables ont été observées. Certains paramètres comme la douleur, la force de préhension ou le test assis-debout semblaient davantage évoluer avec 40 séances.

À retenir : La technique a été présentée comme faisable et tolérée, mais seuls certains profils semblent répondre. Des essais contrôlés et des biomarqueurs prédictifs restent nécessaires.

TRAITEMENT | ESSAI PILOTE RANDOMISÉ CONTRÔLÉ

Naltrexone à faible dose : pas de différence globale sur la fatigue

Low-dose Naltrexone (LDN) in PCS

Luis Nacul - University of British Columbia, Canada

Cet essai randomisé en double aveugle a évalué une naltrexone à faible dose, progressivement augmentée jusqu'à 4,5 mg par jour, contre placebo pendant 16 semaines, chez des personnes avec syndrome post-COVID répondant à une définition de type EM/SFC. Sur le critère de fatigue, les deux groupes se sont améliorés, sans différence entre traitement et placebo. Une tendance possible chez les personnes malades depuis moins longtemps doit encore être analysée.

À retenir : À ce stade, cet essai ne démontre pas d'efficacité globale de la LDN sur la fatigue. Les analyses de sous-groupes et de biomarqueurs sont attendues.

ESSAIS CLINIQUES | MISE À JOUR DE PROGRAMME

Cohen Center : plusieurs essais en cours dans les maladies chroniques post-infectieuses

Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Illness: Research Updates

David Putrino - Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, États-Unis

David Putrino a présenté un portefeuille d'essais en cours ou planifiés, principalement dans le Covid long : stimulation vagale, traitements antiviraux, dispositifs contre la douleur neuropathique, rapamycine à faible dose et autres approches. Un petit essai contrôlé d'une thérapie magnétique de très faible intensité chez 30 personnes avec troubles cognitifs post-COVID a atteint ses objectifs de sécurité et de faisabilité, avec des signaux cognitifs exploratoires. Une série de cas sur une combinaison antivirale doit conduire à un essai randomisé.

À retenir : Cette présentation illustre l'accélération des essais cliniques, tout en rappelant que les résultats post-COVID ou exploratoires ne valent pas encore preuve de traitement pour l'EM/SFC.

TRAITEMENT | ESSAI RANDOMISÉ INTERROMPU

Méthylprednisolone : absence de bénéfice et signal de sécurité défavorable

Methylprednisolone in PCS

Lucas Adam - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Cet essai randomisé en double aveugle évaluait la méthylprednisolone contre placebo chez des personnes avec syndrome post-COVID et troubles cognitifs. Prévu pour 180 personnes, il a été interrompu après 96 inclusions en raison de cinq événements indésirables graves survenus dans le groupe traité. Aucun bénéfice significatif n'a été montré sur le critère principal de mémoire ni sur les critères secondaires.

À retenir : Ce résultat négatif est essentiel : il ne soutient pas l'utilisation de ce traitement dans ce profil et souligne l'importance des essais contrôlés et de la surveillance de sécurité.

TRAITEMENT | PHASE 2 OUVERTE - NON CONTRÔLÉE

Rapamycine à faible dose : une piste liée à l'autophagie

Low-dose Rapamycin in ME/CFS and PCS

Gunnar Gottschalk - Simmaron Research, États-Unis

L'hypothèse étudiée concerne un sous-groupe présentant une activation excessive de mTOR et une altération de l'autophagie, repérée notamment par le marqueur phospho-ATG13. Dans une phase 2 ouverte, 78 personnes ont commencé un traitement et 65 ont terminé la période principale ; des améliorations rapportées de fonction, fatigue et cognition ont été présentées, ainsi que des signaux biologiques chez un petit nombre de répondeurs.

À retenir : Les résultats sont encourageants mais non contrôlés. Un essai avec placebo est nécessaire pour distinguer un véritable effet thérapeutique et identifier les personnes susceptibles de répondre.

07 Vendredi 8 mai - Traitements ciblant l'auto-immunité

Des signaux initiaux prometteurs, confrontés à des essais plus rigoureux.

AUTO-IMMUNITÉ | ÉTUDE PILOTE OUVERTE

Daratumumab : une réponse prolongée chez certaines personnes

Daratumumab in ME/CFS

Øystein Fluge - University of Bergen, Norvège

Dans une étude pilote ouverte auprès de 10 personnes avec EM/SFC modérée à sévère, six ont présenté une amélioration clinique importante, également soutenue par le nombre de pas sur 24 heures. Cinq des six personnes répondeuses étaient encore en amélioration prolongée plus de deux ans après le traitement. Les répondeurs présentaient aussi une diminution plus importante des IgG et du nombre de signaux d'autoanticorps.

À retenir : La piste d'un sous-groupe entretenu par des cellules productrices d'anticorps est renforcée, mais l'effectif est très faible. Un essai randomisé, en double aveugle et contrôlé par placebo est en cours.

AUTO-IMMUNITÉ | ÉTUDES OBSERVATIONNELLES

Immunoabsorption : bénéfique temporaire possible dans un sous-groupe

Immunoabsorption in ME/CFS and PCS

Elisa Stein - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Une première étude a inclus 20 personnes avec EM/SFC post-COVID, autoanticorps bêta-2 adrénergiques élevés et cinq séances d'immunoabsorption. Une partie des personnes traitées a connu une amélioration de la fonction physique, de la fatigue, de la douleur, de la durée du MPE et de symptômes autonomiques. Lorsque l'effet survenait, il durait généralement environ six mois. Une nouvelle petite cohorte a retrouvé des personnes répondeuses et non-répondeuses, avec d'éventuelles réponses tardives.

À retenir : Cette stratégie pourrait concerner un sous-groupe, mais les résultats observationnels devaient être confrontés à un essai placebo, présenté dans la communication suivante.

AUTO-IMMUNITÉ | ESSAI RANDOMISÉ AVEC PROCÉDURE PLACEBO

IA-PACS-CFS : pas d'effet global démontré de l'immunoabsorption

Immunoabsorption in ME/CFS and Post-COVID ME/CFS: First Results from the IA-PACS-CFS Randomized Sham-Controlled Trial

Hannah Pressler et Friederike Ufer - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Dans cet essai en double aveugle, 67 personnes avec EM/SFC ont été randomisées, dont 46 dans le groupe immunoabsorption et 21 dans le groupe placebo simulé. La procédure active a effectivement presque supprimé les IgG, sans événement indésirable grave lié au traitement présenté. Toutefois, à 60 jours, aucune différence statistiquement significative n'a été montrée entre les groupes sur la fatigue de Chalder ; les premiers résultats de fonction physique ne montrent pas non plus de bénéfice clair.

À retenir : L'essai ne confirme pas une efficacité globale de l'immunoabsorption. Les analyses de sous-groupes et de biomarqueurs seront déterminantes pour savoir si certains profils diffèrent.

AUTO-IMMUNITÉ | SÉRIE DE TROIS CAS - ESSAI PLANIFIÉ

Déplétion CD19 : une approche très ciblée après réponse à l'immunoabsorption

CD19 B Cell Depletion in ME/CFS

Judith Bellmann-Strobl - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Allemagne

Trois personnes très sélectionnées - EM/SFC post-infectieuse, autoanticorps positifs, amélioration sous immunoabsorption puis rechute - ont reçu de l'inebilizumab, traitement ciblant CD19. Les trois ont montré une amélioration clinique marquée. Chez une personne, les symptômes ont réapparu avec le retour des cellules B en l'absence de dose d'entretien ; chez une autre, le maintien du traitement a prolongé l'amélioration. Aucun événement grave d'infusion ni infection sévère n'a été rapporté dans ces trois cas.

À retenir : Cette approche est très préliminaire, coûteuse et concerne un profil hautement sélectionné. Un essai pilote est en préparation pour l'évaluer de manière rigoureuse.

08 Présentations de posters sélectionnées

Six communications courtes présentées le jeudi 7 mai - la galerie officielle des posters est accessible aux personnes inscrites.

Symptômes et handicap dans le syndrome post-COVID

Elsa Biteus - Karolinska Institute

Chez 379 personnes, le MPE était presque universel. Fatigue, difficultés cognitives et essoufflement étaient fortement liés au handicap fonctionnel et à une qualité de vie physique très diminuée.

HDL et ADN mitochondrial dans l'EM/SFC

Elisabeth Schieffer - UKGM Marburg

Données préliminaires : nombre de copies d'ADN mitochondrial diminué, sans signe de dommage de son intégrité, et potentiel inflammatoire du HDL réduit. Ces signaux orientent vers des altérations immunitaires et énergétiques.

Perfusion, des capillaires au flux cérébral

Annabell Sprenger - University Hospital Regensburg

La capillaroscopie et le Doppler transcrânien montrent des tendances compatibles avec une dysrégulation vasculaire et une moindre perfusion cérébrale. Les effectifs sont encore trop petits pour conclure.

Épuisement des cellules NK dans le syndrome post-COVID

Isabelle Lethen - TUM Hospital

Chez 93 personnes avec syndrome post-COVID comparées à 66 personnes rétablies, des marqueurs d'activation et d'épuisement des cellules NK étaient associés à la fatigue et à la sévérité des symptômes.

Différences selon le sexe dans le métabolisme de l'arginine

Cornelia Pippner-Krampl - FH JOANNEUM

Des différences significatives ont été observées dans le sous-groupe masculin, avec des variations de l'arginine, de la citrulline et de métabolites liés aux polyamines, pouvant intéresser la régulation vasculaire et immunométabolique.

Métabolisme du tryptophane

Felix Wohlrab - Charité Berlin

Les données présentées ne confirment pas une baisse générale de la sérotonine. Les traitements par ISRS apparaissent comme un facteur de confusion important, tandis que la voie des indoles, liée au microbiote, ressort comme piste d'étude.

09 Conclusion : des avancées réelles, des réponses encore à construire

L'International ME/CFS Conference 2026 fait apparaître un champ de recherche en forte structuration. Les équipes présentées ne se limitent plus à décrire les symptômes : elles cherchent à mesurer des altérations biologiques, à distinguer des profils de personnes malades et à tester des approches thérapeutiques.

Plusieurs résultats convergent vers des mécanismes impliquant la régulation immunitaire, les cellules B et les autoanticorps, l'endothélium et la perfusion, les fonctions cérébrales, les mitochondries et l'énergie cellulaire, ainsi que la réponse anormale à l'effort. Ces convergences ne constituent pas encore un modèle unique ni une preuve de traitement efficace pour toutes et tous.

Les résultats négatifs sont tout aussi importants que les signaux encourageants : ils évitent des pratiques non justifiées, imposent de renforcer la sécurité et montrent que des essais bien conçus, stratifiés et accompagnés de biomarqueurs sont indispensables.

Pour l'AFEMISE, ces travaux renforcent une conviction : l'EM/SFC nécessite une reconnaissance pleine, des moyens de recherche à la hauteur, des parcours de soins adaptés et une place active donnée aux personnes concernées.

AGIR POUR LA RECHERCHE

La Déclaration internationale appelle à une mobilisation mondiale pour la recherche et le développement de traitements contre l'EM/SFC et le Covid long. Chacune et chacun peut la lire et la soutenir en ligne.

[Accéder à la déclaration et au formulaire officiel de soutien](#)

10 Sources et méthode

- **Programme officiel** : https://events.mecfs-research.org/en/events/conference_2026/agenda - dates, organisation des journées et accès aux ressources de la conférence.
- **Liste officielle des intervenantes et intervenants** : https://events.mecfs-research.org/en/events/conference_2026/speakers - vérification des noms et affiliations.
- **Galerie officielle des posters** : https://events.mecfs-research.org/en/events/conference_2026/posters - accès protégé par mot de passe transmis aux personnes inscrites.
- **Déclaration internationale** : <https://declaration.mecfs-research.org/en/declaration> - texte officiel et accès au soutien en ligne.
-

Contenu scientifique : synthèse rédigée à partir des transcriptions des communications suivies par l'AFEMISE. Les formulations ont été adaptées en français pour la compréhension du public, en conservant la prudence exprimée par les équipes de recherche.

Ce document n'est ni une publication scientifique, ni un outil diagnostique, ni une recommandation thérapeutique.

01 Comprendre cette synthèse

Une restitution destinée à rendre visibles les avancées de la recherche sans surinterpréter les résultats.

Cette synthèse couvre les communications présentées le jeudi 7 mai et le vendredi 8 mai 2026 au matin, à partir des scripts de conférence pris par l'AFEMISE et du programme officiel. Elle met en avant les informations utiles pour comprendre les pistes actuelles de recherche sur l'EM/SFC.

POINT DE PRUDENCE

De nombreux résultats sont préliminaires, exploratoires ou issus de petits effectifs. Certains n'ont pas encore fait l'objet d'une publication évaluée par les pairs. Les traitements cités ne constituent pas des recommandations médicales et ne doivent pas être entrepris hors cadre médical adapté.

02 Les messages transversaux

- La recherche décrit de plus en plus l'EM/SFC comme une maladie biologique multisystémique, impliquant possiblement des mécanismes neurologiques, immunitaires, vasculaires et métaboliques.
- L'hétérogénéité est centrale: plusieurs équipes cherchent à identifier des sous-groupes biologiques afin de mieux cibler les essais et les traitements.
- Le malaise post-effort est étudié comme une récupération anormale après sollicitation, avec des signaux métaboliques, cognitifs et vasculaires mesurables.
- Plusieurs essais thérapeutiques contrôlés ont été présentés. Certains résultats sont négatifs ou non concluants, ce qui est essentiel pour sécuriser la prise en charge et orienter la recherche.
- Les infrastructures de soins, de biobanques, de registres et de participation des personnes concernées deviennent elles aussi un axe majeur de progrès.

03 Jeudi 7 mai - Génétique, imagerie et neuroinflammation

Des approches qui documentent des altérations biologiques du système nerveux et du corps entier.

GÉNÉTIQUE | GWAS - RÉSULTATS PRÉPUBLIÉS

DecodeME : une composante génétique et des pistes neuronales

L'étude DecodeME a analysé les variations génétiques de plus de 15 000 personnes avec EM/SFC et identifié huit régions du génome statistiquement associées à la maladie. Chris Ponting a insisté sur le caractère polygénique de l'EM/SFC et sur un enrichissement de l'héritabilité dans les tissus neuronaux, sans signal génétique démontré en faveur d'un biais lié au sexe ou d'une origine immunitaire directe.

À retenir : Ces résultats renforcent l'existence d'une base biologique de l'EM/SFC. L'identification de gènes précis nécessitera notamment des analyses de séquençage plus approfondies, envisagées sous réserve de financement.

AUTO-IMMUNITÉ | STRATIFICATION EXPLORATOIRE

Auto-immunité : rechercher des profils traitables

L'équipe a étudié des marqueurs inflammatoires et des populations immunitaires dans plusieurs cohortes, dont des personnes avec autoanticorps élevés et des personnes répondant ou non à l'immunoabsorption. Trois profils inflammatoires ont été décrits. Le profil fortement inflammatoire partageait des caractéristiques avec le syndrome de Sjögren et était davantage représenté chez les non-répondeurs, avec une activation extrafolliculaire des cellules B.

À retenir : L'auto-immunité pourrait concerner certains sous-groupes. La recherche de marqueurs simples, notamment sur les cellules B, vise à mieux orienter de futurs traitements ciblés.

IMAGERIE | COHORTE EXPLORATOIRE

TEP corps entier : un signal dans les muscles et la moelle osseuse

Une imagerie TEP-IRM avec traceur TSPO a été présentée chez des femmes avec EM/SFC modérée à sévère. Le signal était augmenté dans plusieurs muscles posturaux et dans la moelle osseuse lombaire et pelvienne, avec des associations avec fatigue et douleur. À l'inverse, le signal cérébral était diminué, ce que l'équipe interprète comme pouvant refléter une moindre arrivée du traceur au cerveau en contexte d'inflammation périphérique.

À retenir : L'imagerie met en évidence des altérations moléculaires systémiques à explorer. Un nouveau traceur plus spécifique des cellules myéloïdes activées, GPR84, est en développement.

NEUROINFLAMMATION | IMAGERIE INDIRECTE - EXPLORATOIRE

Substance blanche : des indices compatibles avec une inflammation chronique discrète

Cette étude utilise un modèle avancé d'IRM de diffusion destiné à distinguer certains mécanismes microstructuraux de la substance blanche. Chez les personnes avec EM/SFC, plusieurs indices différaient de ceux des témoins, avec un profil interprété comme compatible avec un gonflement cellulaire discret ou des modifications de la microglie plutôt qu'avec un œdème diffus important.

À retenir : Ces données suggèrent des anomalies de la substance blanche, mais la méthode reste indirecte et devra être confrontée à d'autres techniques et à des biomarqueurs biologiques.

IMAGERIE | SYNTHÈSE DE TRAVAUX ET DONNÉES CLINIQUES

IRM fonctionnelle : connectivité, perfusion et rôle du thalamus

Carsten Finke a présenté plusieurs modalités d'imagerie - IRM structurelle, spectroscopie, perfusion et IRM fonctionnelle. Les travaux évoqués mettent régulièrement en évidence le thalamus, des altérations de connectivité dans des réseaux liés à la mémoire ou à l'attention, ainsi que des profils distincts entre EM/SFC et syndrome post-COVID. Des données exploratoires après oxygénothérapie hyperbare montraient une normalisation de certaines connexions chez les personnes répondant au traitement.

À retenir : L'imagerie pourrait aider à mieux caractériser les symptômes cognitifs et à suivre des réponses thérapeutiques, sans constituer à ce stade un outil diagnostique validé.

04 Jeudi 7 mai - Vaisseaux, énergie et métabolisme

De la perfusion aux voies métaboliques, plusieurs équipes cherchent les mécanismes des symptômes et du MPE.

ENDOTHÉLIUM | BIOMARQUEURS EXPLORATOIRES

Dysfonction endothéliale et hypoperfusion : neutrophiles, vésicules et microARN

Plusieurs marqueurs sériques associés à la migration des neutrophiles, aux pièges extracellulaires des neutrophiles et à la dégradation du glycocalyx ont été retrouvés augmentés dans des cohortes d'EM/SFC post-infectieuse. L'équipe a également analysé les vésicules extracellulaires et identifié des microARN différenciés, dont certains étaient associés à la fatigue, aux douleurs ou à d'autres paramètres cliniques.

À retenir : Ces travaux soutiennent l'exploration d'une dysrégulation vasculaire mêlant inflammation, atteinte endothéliale et mécanismes de réparation. Ils nécessitent une validation dans des cohortes plus larges.

VASCULAIRE | PHÉNOTYPAGE PROFOND - EXPLORATOIRE

Signaux vasculaires et brouillard cognitif après effort

Signals in the Flow: Vascular Biomarkers and Neurovascular Dysfunction in ME/CFS

Alain Moreau - University of Montreal, Canada

L'équipe utilise un protocole de phénotypage réalisé en partie à domicile, permettant d'inclure des personnes très atteintes. Après une provocation contrôlée, trois trajectoires cognitives ont été identifiées. Le groupe le plus affecté présentait davantage de symptômes et une moindre extraction d'oxygène cérébrale. Des marqueurs liés à l'haptoglobine, au récepteur soluble LRP1 et au BDNF variaient selon les profils.

À retenir : Le déclenchement contrôlé d'un effort peut révéler des sous-groupes invisibles au repos. Les pistes thérapeutiques évoquées restent hypothétiques et ne sont pas validées cliniquement.

ESSAI CLINIQUE | ESSAI CONTRÔLÉ RANDOMISÉ

Myoflame-19 : inflammation cardiaque post-COVID et protection endothéliale

Cet essai a évalué le losartan et la prednisolone face à un placebo chez des personnes avec inflammation cardiaque post-COVID sans maladie cardiaque antérieure. Sur 279 personnes randomisées, 246 ont réalisé l'IRM de suivi à 16 semaines. Le critère principal n'a pas été atteint. Des améliorations orientées dans le bon sens ont néanmoins été observées dans plusieurs analyses secondaires ou ajustées, notamment sur certains paramètres cardiaques et inflammatoires.

À retenir : L'étude apporte des éléments mécanistiques, mais ne permet pas de conclure à l'efficacité du traitement sur la base du critère principal.

MÉTABOLISME | ANALYSES EXPLORATOIRES

Sérotonine, microbiote et axe intestin-cerveau

Des analyses du liquide céphalo-rachidien chez des personnes post-COVID avec troubles cognitifs et des analyses sanguines dans l'EM/SFC n'ont pas confirmé une diminution généralisée de la sérotonine. En revanche, des altérations de voies liées au microbiote, dont la voie des indoles et le TMAO, ont été observées. Des données tissulaires orientent aussi vers un rôle potentiel des cellules endothéliales et de l'immunité innée.

À retenir : La piste ne semble pas être une simple déficience en sérotonine ; l'interface microbiote - immunité - cerveau apparaît plus pertinente à étudier.

BIOÉNERGÉTIQUE | IMAGERIE MÉTABOLIQUE - COHORTE PCS

Une altération du métabolisme énergétique cérébral dans le syndrome post-COVID

Grâce à la spectroscopie du phosphore, l'étude a comparé 27 personnes avec syndrome post-COVID à 23 personnes rétablies. Des ratios ATP/phosphocréatine plus faibles ont été observés dans des régions centrées autour du cortex cingulaire. Ces altérations étaient associées aux performances cognitives et recoupaient une anomalie d'activation observée en IRM fonctionnelle.

À retenir : Ces résultats apportent un signal direct de dysfonction bioénergétique cérébrale dans cette cohorte post-COVID ; leur transposition à l'EM/SFC doit encore être étudiée.

SOMMEIL | MÉCANISMES ET DONNÉES CLINIQUES

Sommeil : symptôme, facteur de risque et fenêtre sur le cerveau

Les troubles du sommeil sont à la fois fréquents dans l'EM/SFC et le syndrome post-COVID et associés au risque de syndrome post-infectieux. La présentation a souligné les interactions bidirectionnelles entre sommeil et inflammation. Même lorsque l'architecture générale du sommeil paraît peu modifiée, des anomalies plus fines, comme les fuseaux du sommeil ou leur couplage aux oscillations lentes, peuvent suggérer une atteinte des réseaux thalamo-corticaux.

À retenir : Le sommeil doit être évalué de façon individualisée : les troubles sont hétérogènes et pourraient renseigner sur différents mécanismes et réponses aux soins.

05 Jeudi 7 mai - Autoanticorps, immunité et malaise post-effort

Des pistes visant à identifier les sous-groupes et leurs mécanismes.

AUTOANTICORPS | ANALYSES HUMAINES ET MODÈLE ANIMAL

Autoanticorps : des cibles variées, notamment neurologiques et vasculaires

L'analyse d'autoanticorps dans le syndrome post-COVID et l'EM/SFC montre des cibles très diverses, souvent liées à des tissus neurologiques ou vasculaires, sans cible unique commune à toutes les personnes. Dans un modèle animal de transfert passif, des IgG provenant de personnes avec syndrome post-COVID et douleur ont provoqué chez la souris des comportements douloureux et une diminution de petites fibres nerveuses cutanées.

À retenir : Ces données soutiennent un rôle pathogène possible d'autoanticorps dans certains profils, particulièrement pour la douleur post-COVID. Leur portée dans l'EM/SFC doit encore être confirmée.

NEURO-IMMUNITÉ | MODÈLE CELLULAIRE - PRÉLIMINAIRE

Effet du sérum de personnes avec EM/SFC sur neurones et astrocytes

Des cellules humaines dérivées de cellules souches ont été exposées à du sérum de personnes avec EM/SFC. Pour une partie des échantillons, une augmentation de la fixation d'IgG sur des neurones et des astrocytes, des marqueurs de dommages neuronaux et une activation astrocytaire ont été observées. Aucune activation spécifique claire de la microglie n'a été mise en évidence à ce stade.

À retenir : Ces résultats préliminaires suggèrent des effets biologiques du sérum dans certains cas. Les prochaines étapes doivent isoler le rôle précis des IgG et analyser les médiateurs inflammatoires.

COMPARAISON CLINIQUE | PETITE COHORTE COMPARATIVE

Après infection ou vaccination : des profils cliniques et immunitaires proches

L'étude a comparé des personnes présentant des symptômes persistants après Covid ou après vaccination, ainsi que des témoins sains. Les deux groupes symptomatiques présentaient des tableaux cliniques proches et des modifications similaires de populations de cellules T, avec davantage de profils effecteurs ou épuisés. Des autoanticorps dirigés contre des récepteurs autonomiques et une détection de protéine Spike ont également été étudiés.

À retenir : Cette étude exploratoire suggère des mécanismes partagés, mais son faible effectif et l'impossibilité d'exclure toute infection asymptomatique imposent une interprétation prudente.

MPE | COHORTE ET PHÉNOTYPAGE EN COURS

Bio-SIG PEM : mesurer la récupération après une provocation légère

Le projet Bio-SIG PEM vise à caractériser le malaise post-effort comme une récupération dérégulée, à partir de données cliniques, métaboliques, immunitaires et d'imagerie. Après un test assis-debout d'une minute, trois profils de lactate ont été décrits : clairance efficace, absence de clairance et hyperlactatémie avec récupération partielle. Le protocole inclut un phénotypage rigoureux avant inclusion.

À retenir : L'enjeu est de distinguer des profils de récupération pour mieux comprendre le MPE et, à terme, adapter les essais et les évaluations cliniques.

MÉTABOLOME | TROIS ÉTUDES EXPLORATOIRES

Lipides, membranes cellulaires et réponse à l'effort

Trois travaux ont été présentés : une cohorte pédiatrique, une étude après effort et une étude autour de l'oxaloacétate. Chez des adolescentes et adolescents avec EM/SFC, des profils lipidiques très différenciés ont été observés, notamment sur les triglycérides et les plasmalogènes. Après effort, certains lipides membranaires diminuaient sans retrouver rapidement leur niveau initial. Des modifications de lipides et de métabolites liés au microbiote ont aussi été explorées sous oxaloacétate.

À retenir : Ces résultats mettent en avant les membranes cellulaires, le métabolisme lipidique et le microbiote, mais ne démontrent pas l'efficacité d'un complément ou d'un traitement.

6 Vendredi 8 mai - Structurer les soins et tester les traitements

Des infrastructures de soins aux essais thérapeutiques contrôlés.

PÉDIATRIE | INFRASTRUCTURE NATIONALE

PEDNET-LC : structurer les soins et la recherche pédiatriques

PEDNET-LC est un réseau national allemand consacré aux enfants et adolescents touchés par le Covid long, des syndromes post-aigus apparentés et l'EM/SFC. Il associe des centres de soins spécialisés, une académie de diffusion des connaissances, un registre et une biobanque, des études cliniques, des ressources scolaires et une participation structurée des personnes malades et de leurs parents.

À retenir : Au-delà des résultats biologiques, la conférence montre l'importance de bâtir durablement des parcours spécialisés, des données partagées et une recherche adaptée aux jeunes.

PRISE EN CHARGE | ÉTUDE COMPARATIVE DE SOINS

CFS_CARE : une réadaptation spécialisée ne restaure pas la fonction physique

L'étude comparait une évaluation spécialisée suivie d'une réadaptation hospitalière adaptée de cinq semaines à une prise en charge standard. À douze mois, aucune amélioration significative de la fonction physique SF-36 ni des principaux critères secondaires n'a été montrée. Certaines personnes ont rapporté une meilleure compréhension de la maladie ou une meilleure capacité à y faire face, tandis que plusieurs ont connu une dégradation.

À retenir : Même adaptée, la réadaptation n'a pas démontré d'amélioration physique. Les soins de soutien restent importants, mais doivent prévenir l'aggravation et ne pas être imposés comme condition d'accès aux droits.

TRAITEMENT | PHASE 2 OBSERVATIONNELLE

Oxygénothérapie hyperbare : une réponse chez une partie des personnes traitées

Deux cohortes de personnes avec EM/SFC post-infectieuse ont reçu 20 ou 40 séances d'oxygénothérapie hyperbare. Le groupe ayant reçu 40 séances présentait une amélioration de la fonction physique à trois mois, qui n'était pas maintenue globalement à onze mois ; chez les personnes répondeuses, des améliorations plus durables ont été observées. Certains paramètres comme la douleur, la force de préhension ou le test assis-debout semblaient davantage évoluer avec 40 séances.

À retenir : La technique a été présentée comme faisable et tolérée, mais seuls certains profils semblent répondre. Des essais contrôlés et des biomarqueurs prédictifs restent nécessaires.

TRAITEMENT | ESSAI PILOTE RANDOMISÉ CONTRÔLÉ

Naltrexone à faible dose : pas de différence globale sur la fatigue

Cet essai randomisé en double aveugle a évalué une naltrexone à faible dose, progressivement augmentée jusqu'à 4,5 mg par jour, contre placebo pendant 16 semaines, chez des personnes avec syndrome post-COVID répondant à une définition de type EM/SFC. Sur le critère de fatigue, les deux groupes se sont améliorés, sans différence entre traitement

et placebo. Une tendance possible chez les personnes malades depuis moins longtemps doit encore être analysée.

À retenir : À ce stade, cet essai ne démontre pas d'efficacité globale de la LDN sur la fatigue. Les analyses de sous-groupes et de biomarqueurs sont attendues.

ESSAIS CLINIQUES | MISE À JOUR DE PROGRAMME

Cohen Center : plusieurs essais en cours dans les maladies chroniques post-infectieuses

David Putrino a présenté un portefeuille d'essais en cours ou planifiés, principalement dans le Covid long : stimulation vagale, traitements antiviraux, dispositifs contre la douleur neuropathique, rapamycine à faible dose et autres approches. Un petit essai contrôlé d'une thérapie magnétique de très faible intensité chez 30 personnes avec troubles cognitifs post-COVID a atteint ses objectifs de sécurité et de faisabilité, avec des signaux cognitifs exploratoires. Une série de cas sur une combinaison antivirale doit conduire à un essai randomisé.

À retenir : Cette présentation illustre l'accélération des essais cliniques, tout en rappelant que les résultats post-COVID ou exploratoires ne valent pas encore preuve de traitement pour l'EM/SFC.

TRAITEMENT | ESSAI RANDOMISÉ INTERROMPU

Méthylprednisolone : absence de bénéfice et signal de sécurité défavorable

Cet essai randomisé en double aveugle évaluait la méthylprednisolone contre placebo chez des personnes avec syndrome post-COVID et troubles cognitifs. Prévu pour 180 personnes, il a été interrompu après 96 inclusions en raison de cinq événements indésirables graves survenus dans le groupe traité. Aucun bénéfice significatif n'a été montré sur le critère principal de mémoire ni sur les critères secondaires.

À retenir : Ce résultat négatif est essentiel : il ne soutient pas l'utilisation de ce traitement dans ce profil et souligne l'importance des essais contrôlés et de la surveillance de sécurité.

TRAITEMENT | PHASE 2 OUVERTE - NON CONTRÔLÉE

Rapamycine à faible dose : une piste liée à l'autophagie

L'hypothèse étudiée concerne un sous-groupe présentant une activation excessive de mTOR et une altération de l'autophagie, repérée notamment par le marqueur phospho-ATG13. Dans une phase 2 ouverte, 78 personnes ont commencé un traitement et 65 ont terminé la période principale ; des améliorations rapportées de fonction, fatigue et cognition ont été présentées, ainsi que des signaux biologiques chez un petit nombre de répondeurs.

À retenir : Les résultats sont encourageants mais non contrôlés. Un essai avec placebo est nécessaire pour distinguer un véritable effet thérapeutique et identifier les personnes susceptibles de répondre.

07 Vendredi 8 mai - Traitements ciblant l'auto-immunité

Des signaux initiaux prometteurs, confrontés à des essais plus rigoureux.

AUTO-IMMUNITÉ | ÉTUDE PILOTE OUVERTE

Daratumumab : une réponse prolongée chez certaines personnes

Dans une étude pilote ouverte auprès de 10 personnes avec EM/SFC modérée à sévère, six ont présenté une amélioration clinique importante, également soutenue par le nombre de pas sur 24 heures. Cinq des six personnes répondeuses étaient encore en amélioration prolongée plus de deux ans après le traitement. Les répondeurs présentaient aussi une diminution plus importante des IgG et du nombre de signaux d'autoanticorps.

À retenir : La piste d'un sous-groupe entretenu par des cellules productrices d'anticorps est renforcée, mais l'effectif est très faible. Un essai randomisé, en double aveugle et contrôlé par placebo est en cours.

AUTO-IMMUNITÉ | ÉTUDES OBSERVATIONNELLES

Immunoabsorption : bénéfice temporaire possible dans un sous-groupe

Une première étude a inclus 20 personnes avec EM/SFC post-COVID, autoanticorps bêta-2 adrénergiques élevés et cinq séances d'immunoabsorption. Une partie des personnes traitées a connu une amélioration de la fonction physique, de la fatigue, de la douleur, de la durée du MPE et de symptômes autonomiques. Lorsque l'effet survenait, il durait généralement environ six mois. Une nouvelle petite cohorte a retrouvé des personnes répondeuses et non-répondeuses, avec d'éventuelles réponses tardives.

À retenir : Cette stratégie pourrait concerner un sous-groupe, mais les résultats observationnels devaient être confrontés à un essai placebo, présenté dans la communication suivante.

AUTO-IMMUNITÉ | ESSAI RANDOMISÉ AVEC PROCÉDURE PLACEBO

IA-PACS-CFS : pas d'effet global démontré de l'immunoabsorption

Dans cet essai en double aveugle, 67 personnes avec EM/SFC ont été randomisées, dont 46 dans le groupe immunoabsorption et 21 dans le groupe placebo simulé. La procédure active a effectivement presque supprimé les IgG, sans événement indésirable grave lié au traitement présenté. Toutefois, à 60 jours, aucune différence statistiquement significative n'a été montrée entre les groupes sur la fatigue de Chalder ; les premiers résultats de fonction physique ne montrent pas non plus de bénéfice clair.

À retenir : L'essai ne confirme pas une efficacité globale de l'immunoabsorption. Les analyses de sous-groupes et de biomarqueurs seront déterminantes pour savoir si certains profils diffèrent.

AUTO-IMMUNITÉ | SÉRIE DE TROIS CAS - ESSAI PLANIFIÉ

Déplétion CD19 : une approche très ciblée après réponse à l'immunoabsorption

Trois personnes très sélectionnées - EM/SFC post-infectieuse, autoanticorps positifs, amélioration sous immunoabsorption puis rechute - ont reçu de l'inebilizumab, traitement ciblant CD19. Les trois ont montré une amélioration clinique marquée. Chez une personne, les symptômes ont réapparu avec le retour des cellules B en l'absence de dose d'entretien ; chez une autre, le maintien du traitement a prolongé l'amélioration. Aucun événement grave d'infusion ni infection sévère n'a été rapporté dans ces trois cas.

À retenir : Cette approche est très préliminaire, coûteuse et concerne un profil hautement sélectionné. Un essai pilote est en préparation pour l'évaluer de manière rigoureuse.

08 Présentations de posters sélectionnées

Six communications courtes présentées le jeudi 7 mai - la galerie officielle des posters est accessible aux personnes inscrites.

Symptômes et handicap dans le syndrome post-COVID

Chez 379 personnes, le MPE était presque universel. Fatigue, difficultés cognitives et essoufflement étaient fortement liés au handicap fonctionnel et à une qualité de vie physique très diminuée.

HDL et ADN mitochondrial dans l'EM/SFC

Données préliminaires : nombre de copies d'ADN mitochondrial diminué, sans signe de dommage de son intégrité, et potentiel inflammatoire du HDL réduit. Ces signaux orientent vers des altérations immunitaires et énergétiques.

Perfusion, des capillaires au flux cerebral

La capillaroscopie et le Doppler transcrânien montrent des tendances compatibles avec une dysrégulation vasculaire et une moindre perfusion cérébrale. Les effectifs sont encore trop petits pour conclure.

Épuisement des cellules NK dans le syndrome post-COVID

Chez 93 personnes avec syndrome post-COVID comparées à 66 personnes rétablies, des marqueurs d'activation et d'épuisement des cellules NK étaient associés à la fatigue et à la sévérité des symptômes.

Différences selon le sexe dans le métabolisme de l'arginine

Des différences significatives ont été observées dans le sous-groupe masculin, avec des variations de l'arginine, de la citrulline et de métabolites liés aux polyamines, pouvant intéresser la régulation vasculaire et immunométabolique.

Métabolisme du tryptophane

Les données présentées ne confirment pas une baisse générale de la sérotonine. Les traitements par ISRS apparaissent comme un facteur de confusion important, tandis que la voie des indoles, liée au microbiote, ressort comme piste d'étude.

09 Conclusion : des avancées réelles, des réponses encore à construire

L'International ME/CFS Conference 2026 fait apparaître un champ de recherche en forte structuration. Les équipes présentées ne se limitent plus à décrire les symptômes : elles cherchent à mesurer des altérations biologiques, à distinguer des profils de personnes malades et à tester des approches thérapeutiques.

Plusieurs résultats convergent vers des mécanismes impliquant la régulation immunitaire, les cellules B et les autoanticorps, l'endothélium et la perfusion, les fonctions cérébrales, les mitochondries et l'énergie cellulaire, ainsi que la réponse anormale à l'effort. Ces convergences ne constituent pas encore un modèle unique ni une preuve de traitement efficace pour toutes et tous.

Les résultats négatifs sont tout aussi importants que les signaux encourageants : ils évitent des pratiques non justifiées, imposent de renforcer la sécurité et montrent que des essais bien conçus, stratifiés et accompagnés de biomarqueurs sont indispensables.

Pour l'AFEMISE, ces travaux renforcent une conviction : l'EM/SFC nécessite une reconnaissance pleine, des moyens de recherche à la hauteur, des parcours de soins adaptés et une place active donnée aux personnes concernées.

AGIR POUR LA RECHERCHE

La Déclaration internationale appelle à une mobilisation mondiale pour la recherche et le développement de traitements contre l'EM/SFC et le Covid long. Chacune et chacun peut la lire et la soutenir en ligne.

[Accéder à la déclaration et au formulaire officiel de soutien](#)

Contenu scientifique : synthèse rédigée à partir des transcriptions des communications suivies par l'AFEMISE. Les formulations ont été adaptées en français pour la compréhension du public, en conservant la prudence exprimée par les équipes de recherche.

Ce document n'est ni une publication scientifique, ni un outil diagnostique, ni une recommandation thérapeutique.