

Franconville, le 21/08/2026

Version 1 - Sources consultées jusqu'au 21 août 2026

L'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : état des lieux factuel et sourcé

La présente note, établie par l'AFEMISE, présente des éléments factuels et sourcés concernant l'encéphalomyélite myalgique (EM ou EM/SFC) encore appelée à tort syndrome de fatigue chronique, ainsi que les besoins particuliers des personnes malades, notamment des enfants.

Elle ne se rapporte à aucune situation individuelle ni à aucune procédure en cours. Elle est destinée à l'information de toute personne ou institution concernée (équipes de soins, services sociaux, établissements scolaires ou juridictions) et peut être communiquée par toute partie qui le souhaite, dans le respect du principe du contradictoire. Elle ne remplace ni une évaluation médicale individualisée ni, le cas échéant, une expertise.

Les données chiffrées sont référencées. Lorsque la source est associative, cela est expressément indiqué et sa portée est précisée. L'état des connaissances évoluant, cette note a vocation à être actualisée.

1. Une maladie reconnue par les autorités sanitaires

Dans la Classification internationale des maladies, 11^e révision, l'Organisation mondiale de la santé classe le syndrome de fatigue postvirale sous le code 8E49, au chapitre des maladies du système nerveux. L'encéphalomyélite myalgique figure parmi les termes inclus sous ce code.[1]

En France, l'Assurance Maladie présente l'EM/SFC comme une maladie chronique pouvant entraîner un épuisement intense, des troubles cognitifs, un sommeil non réparateur et un malaise post-effort. Dans sa page mise à jour le 6 août 2026, elle précise qu'« *il est erroné de supposer que la maladie est la conséquence de pensées ou de comportements de la personne atteinte* ».[2]

Le NICE britannique décrit l'EM/SFC comme une affection médicale chronique et complexe touchant plusieurs systèmes de l'organisme. Sa recommandation NG206 rappelle que la thérapie cognitivo-comportementale ne constitue pas un traitement curatif et qu'un programme reposant sur des augmentations fixes et progressives de l'activité ne doit pas être proposé.[3] Cette recommandation n'a pas de force obligatoire en France, mais elle constitue une référence internationale utile en l'absence, à ce jour, de recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de santé spécifiquement consacrée à l'EM/SFC.

L'Institute of Medicine américain, devenu la National Academy of Medicine, qualifiait dès 2015 l'EM/SFC de maladie grave, chronique, complexe et systémique, susceptible d'altérer profondément la vie des personnes atteintes.[4]

Les mécanismes de la maladie ne sont pas encore entièrement élucidés et aucun biomarqueur ne permet actuellement, à lui seul, d'établir ou d'exclure le diagnostic. Celui-ci demeure clinique et suppose d'examiner les autres causes possibles.[2][3]

La recherche met néanmoins en évidence, à l'échelle de groupes de personnes, des différences immunitaires, neurologiques, métaboliques, autonomiques ou circulatoires. Une revue systématique de 2023 a analysé 101 études consacrées à des biomarqueurs potentiels ; elle conclut à l'existence de pistes nombreuses, mais aussi à une forte hétérogénéité et à l'absence de marqueur validé pour le diagnostic individuel.[5] Une étude de 2025 menée à partir de la UK Biobank a retrouvé plusieurs caractéristiques sanguines reproduites dans une seconde cohorte, sans qu'aucune puisse, isolément, distinguer de façon fiable une personne malade d'une personne non malade.[6] Une étude exploratoire des National Institutes of Health publiée en 2024 a également observé des différences dans plusieurs systèmes biologiques.[7]

Des équipes françaises contribuent à ces travaux. Une méta-analyse dirigée par des équipes de l'AP-HP et de plusieurs universités françaises a regroupé 33 études, soit 1 086 personnes atteintes et 968 témoins. Elle retrouve notamment des difficultés concernant l'attention, la vitesse de traitement et certaines composantes de la mémoire, tout en soulignant la nécessité d'une appréciation individualisée.[8]

2. Une maladie probablement sous-diagnostiquée, dont la fréquence exacte reste incertaine en France

L'Assurance Maladie indique que les estimations disponibles suggéraient qu'environ 200 000 personnes adultes étaient concernées en France avant la pandémie de Covid-19. Elle précise qu'il n'existe pas d'étude épidémiologique nationale et que le nombre de personnes concernées aurait augmenté depuis la pandémie.[2]

À l'échelle internationale, une revue systématique et méta-analyse publiée en 2020 a rassemblé 45 publications représentant plus de 1,08 million de personnes. La prévalence estimée était de 0,68 % pour l'ensemble des études et de 0,89 % lorsque les critères CDC-1994 étaient utilisés.[9]

Une étude publiée en 2025 à partir des données hospitalières de plus de 62 millions de personnes en Angleterre a retrouvé un diagnostic enregistré chez 0,16 % de la population étudiée. Après modélisation des inégalités territoriales, sociales, ethniques et liées au sexe

dans l'accès au diagnostic, l'équipe de recherche estime que la prévalence cumulée pourrait être proche de 0,6 %.[10]

Rapportées à la population française estimée par l'Insee à 69,1 millions de personnes au 1er janvier 2026, ces prévalences internationales conduiraient, par simple extrapolation arithmétique, à environ 400 000 à 600 000 personnes de tous âges. Pour la population âgée de 20 ans ou plus, l'ordre de grandeur serait d'environ 300 000 à 500 000 adultes.[9][10][11]

Le rapport de l'Institute of Medicine citait par ailleurs des études principalement américaines selon lesquelles 84 à 91 % des personnes répondant aux critères n'auraient pas reçu de diagnostic.[4]

Le retentissement fonctionnel peut être important. Des études britanniques décrivent une altération marquée du fonctionnement physique, social et quotidien, y compris lorsqu'il est comparé à celui observé dans d'autres maladies chroniques.[12][13]

Les formes sévères sont souvent difficiles à inclure dans les études. Dans un regroupement de cohortes, environ un quart des personnes participantes étaient confinées au domicile ; elles présentaient davantage de symptômes post-effort, cognitifs, autonomiques, douloureux et sensoriels.[14] Le NICE et l'Assurance Maladie décrivent des formes dans lesquelles la personne passe la majeure partie de la journée allongée, ne peut plus sortir de son domicile et devient très sensible à la lumière ou au bruit. Dans les formes très sévères, un alitement permanent et une aide pour les besoins essentiels peuvent être nécessaires.[2][3] Une synthèse clinique consacrée à ces situations recommande notamment d'adapter les soins, les déplacements, la communication, les stimulations et la prévention des complications de l'immobilité.[15]

La pandémie de Covid-19 a renforcé l'attention portée aux maladies post-infectieuses. Santé publique France estimait qu'environ 2,06 millions d'adultes présentaient une affection post-Covid-19 à la fin de l'année 2022.[16] Toutes ces personnes ne sont pas atteintes d'EM/SFC. Dans la cohorte américaine RECOVER-Adult, 4,5 % des personnes ayant eu une infection par le SARS-CoV-2 répondaient, six mois ou plus après l'infection, aux critères cliniques d'EM/SFC, contre 0,6 % des personnes non infectées.[17] Cette étude soutient l'existence d'EM/SFC post-Covid, sans fournir une estimation directement transposable à la France.

3. Une offre de soins encore à structurer, notamment pour les enfants

La mise à jour de la page de l'Assurance Maladie en août 2026 constitue une avancée utile pour l'information du public et des équipes de soins.[2] À ce jour, la recherche dans le catalogue public de la Haute Autorité de santé n'a cependant pas permis d'identifier de recommandation de bonne pratique spécifiquement consacrée à l'EM/SFC.

En France, l'offre de soins spécifiquement consacrée à l'EM/SFC reste peu développée et difficile à identifier. À la date de la présente note, aucun centre de référence labellisé, réseau national dédié ou parcours pédiatrique structuré n'a été identifié dans les sources publiques consultées. Les informations publiques disponibles invitent ainsi à parler d'une offre fortement limitée, fragmentée et difficile à cartographier.

Une question écrite publiée à l'Assemblée nationale le 30 juin 2026 a attiré l'attention du Gouvernement sur les besoins en matière de recommandations, de formation, de recherche et d'organisation des soins.[21] Cette démarche témoigne d'une préoccupation portée dans le débat public.

La situation des enfants mérite une attention particulière. Une étude de registre portant sur l'ensemble de la population norvégienne a observé un premier pic de diagnostics entre 10 et 19 ans.[18] Une étude communautaire menée dans la région de Chicago auprès de 10 119 jeunes âgés de 5 à 17 ans a estimé la prévalence pédiatrique à 0,75 %. Au terme de l'évaluation, 42 jeunes répondaient aux critères ; deux seulement avaient auparavant reçu le diagnostic.[19]

Dans une étude norvégienne portant sur 120 adolescentes et adolescents atteints et 39 personnes témoins, la qualité de vie globale était très nettement diminuée, en particulier pour le fonctionnement physique et scolaire.[20]

A la date de consultation du 20 août 2026 et à notre connaissance, aucun parcours pédiatrique national dédié à l'EM/SFC n'a été identifié dans les sources publiques consultées. Cette observation n'exclut pas l'existence de compétences locales. Elle souligne surtout le besoin d'un parcours plus lisible, coordonné et accessible aux familles, y compris lorsque l'enfant ne peut pas se déplacer ou tolère difficilement les stimulations d'un environnement collectif.

4. Le malaise post-effort, un risque central documenté

Le malaise post-effort est un symptôme central de l'EM/SFC. L'Assurance Maladie le définit comme l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants après un événement dépassant les capacités de la personne. La sollicitation peut être physique, cognitive, sensorielle ou émotionnelle. L'aggravation peut être immédiate ou retardée de plusieurs heures, voire de plusieurs jours, et persister pendant des jours, des semaines ou parfois davantage.[2]

Cette particularité explique pourquoi une personne peut sembler avoir toléré une activité au moment où elle la réalise, puis connaître une aggravation différée. Elle invite à apprécier les capacités dans la durée et non à partir d'une observation ponctuelle.

Le NICE et l'Assurance Maladie recommandent de ne pas proposer de programme d'exercice standard conçu pour une autre population, ni d'augmentation fixe et programmée

de l'activité. La gestion doit être individualisée, adaptée à l'état du moment et attentive aux signes d'aggravation.[2][3]

En France, la Haute Autorité de santé reconnaît également l'exacerbation des symptômes post-effort dans son parcours consacré aux symptômes prolongés du Covid-19. Elle recommande d'adapter les activités, de les fractionner et de prévoir des pauses avant l'aggravation.[22] Ce document concerne le Covid long et ne constitue pas une recommandation propre à l'EM/SFC, mais il montre que ce risque est désormais pris en compte dans un cadre sanitaire français voisin.

5. Mieux comprendre la maladie pour soutenir les familles et protéger les enfants

Lorsque la maladie est peu connue, ses manifestations peuvent être difficiles à comprendre : symptômes fluctuants ou retardés, examens courants parfois peu contributifs, déscolarisation, difficulté à suivre un programme de soins ou présence de plusieurs personnes malades dans une même famille. Cette situation peut fragiliser le dialogue entre la famille, les équipes de soins, l'école et les services sociaux.

Une enquête associative britannique menée en 2017 auprès de 270 familles et rapportée par la BBC indiquait qu'une famille sur cinq avait fait l'objet d'un signalement aux services sociaux ; la moitié de ces signalements évoquait une maladie fabriquée ou induite et 70 % des dossiers avaient été classés dans l'année.[23]

Le NICE invite précisément à la prudence. Il indique que des symptômes physiques ne correspondant pas à un tableau habituel, la présence de plusieurs personnes malades dans une famille, le refus ou l'interruption d'une partie d'un programme de soins, la défense des intérêts de l'enfant par les personnes exerçant l'autorité parentale ou assurant sa prise en charge ou une fréquentation scolaire réduite ne constituent pas nécessairement, pris isolément, des signes de maltraitance ou de négligence.[3]

Cette recommandation ne dispense évidemment pas d'assurer la protection de l'enfant lorsqu'un danger ou un risque de danger est identifié. Elle encourage à conduire l'évaluation avec la même rigueur que pour chaque enfant vivant avec une maladie chronique ou un handicap, en associant si possible des personnes connaissant l'EM/SFC.

Le droit français prévoit qu'une information préoccupante soit évaluée par une équipe pluridisciplinaire. Cette évaluation prend en compte l'état de santé, les conditions d'éducation, le développement, le bien-être et les éventuels signes de souffrance de l'enfant. Elle recueille, selon les modalités adaptées, l'avis de l'enfant, celui des titulaires de l'autorité parentale et celui des personnes qui le connaissent dans son quotidien ou dans le cadre de soins. Lorsque le handicap ou une autre problématique particulière le justifie, l'équipe peut solliciter des services spécialisés.[24]

6. Les besoins des personnes malades, en particulier des enfants

Les recommandations institutionnelles et les publications cliniques convergent vers plusieurs principes d'accompagnement, à adapter aux besoins et aux capacités de chaque personne.

La gestion individualisée de l'énergie, souvent appelée « pacing », vise à équilibrer les activités et le repos afin de réduire le risque de malaise post-effort. Elle prend en compte les sollicitations physiques, cognitives, émotionnelles, sociales et sensorielles, sans imposer de progression fixe.[2][3]

Les activités peuvent être fractionnées en périodes courtes, avec des temps de repos anticipés et une marge permettant de faire face aux imprévus. Le programme doit pouvoir évoluer selon l'état du jour.[2][3]

Dans les formes sévères, la réduction de la lumière, du bruit, des odeurs, des déplacements et du nombre de personnes présentes peut être nécessaire. Les soins et les échanges gagnent alors à être courts, calmes et espacés.[3][15]

La prévention de la dénutrition, des complications liées à l'immobilité et de l'intolérance à la position debout nécessite une vigilance médicale adaptée.[3][15]

Pour les enfants, les aménagements scolaires peuvent être organisés dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé. Le PAI peut notamment prévoir des horaires adaptés, des dispenses ou activités de substitution, du temps supplémentaire, lorsque cela est médicalement justifié, des modalités de repos adaptées, un accompagnement pédagogique et des outils numériques. La circulaire demande de tenir compte des difficultés peu visibles, dont la fatigabilité.[25]

Lorsque l'enfant ne peut se rendre dans son établissement, ou seulement de manière partielle, l'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école peut articuler différents lieux et modalités d'enseignement. Son rythme et sa durée doivent être ajustés à l'état de santé, aux possibilités et à la fatigabilité de l'élève.[26]

L'évaluation du handicap repose en France sur les limitations d'activité et les restrictions de participation réellement rencontrées, y compris lorsqu'elles sont liées à un trouble de santé invalidant.[27] Le guide-barème précise que le diagnostic ne suffit pas, à lui seul, à mesurer le handicap : l'évaluation doit être individualisée, globale et attentive aux conséquences dans la vie quotidienne, à l'environnement, à l'évolution de l'état de santé et, pour les jeunes, aux contraintes supportées par la famille.[28]

Dans l'EM/SFC, il est donc utile de décrire concrètement les possibilités de déplacement, le temps toléré en position assise ou debout, les actes essentiels, les capacités cognitives, la variabilité des symptômes, le temps de récupération et les malaises post-effort. Une performance ponctuelle lors d'un entretien ne reflète pas toujours les capacités disponibles sur une journée ou une semaine.

Enfin, puisqu'une sollicitation physique, cognitive, sensorielle ou émotionnelle peut contribuer à un malaise post-effort, tout changement important de rythme, de lieu de vie, de scolarité ou de prise en charge mérite une évaluation individualisée. Un environnement stable, bienveillant et effectivement adapté peut contribuer à préserver les capacités de l'enfant, tout en restant attentif à sa sécurité, à ses besoins de soins, à son avis et à son évolution.

Conclusion

Au vu de ces éléments, l'AFEMISE souligne l'importance que toute décision concernant l'enfant vivant avec l'EM/SFC, ou chez qui cette maladie est suspectée, repose sur une évaluation individualisée de son état de santé et de ses capacités fonctionnelles. Cette évaluation devrait tenir compte des recommandations internationales disponibles, des informations publiées par l'Assurance Maladie et de l'avis d'un médecin ou d'un médecin connaissant cette maladie.

L'évaluation gagne à être médicale, fonctionnelle, scolaire et sociale, adaptée à chaque enfant et attentive à son expression selon ses capacités. Lorsque cela est possible, les solutions les plus protectrices sont celles qui limitent les dépassements de capacité et les stimulations évitables, tout en maintenant les soins nécessaires, la continuité éducative, la sécurité et les liens utiles à l'enfant.

L'AFEMISE souhaite contribuer à un dialogue apaisé entre les familles, les équipes de soins, les établissements scolaires, les services sociaux et les institutions. L'association se tient à leur disposition pour transmettre l'intégralité des documents cités et partager les ressources dont elle dispose.

Pour l'AFEMISE,

Pietro TOME
Présidence

Signé le 21/08/2026 18:18
Pietro TOME (pietrotome@gmail.com)

Pietro TOME

✓ Certifié par ✱ youtrust

Sources

- [1] Organisation mondiale de la santé, « Chronic fatigue syndrome », questions-réponses relatives à la CIM-11, code 8E49. <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/chronic-fatigue-syndrome>
- [2] Assurance Maladie, « Un cas particulier : le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique », mise à jour du 6 août 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/un-cas-particulier-le-syndrome-de-fatigue-chronique-ou-encephalomyelite-myalgique>
- [3] National Institute for Health and Care Excellence, Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, recommandation NG206, 29 octobre 2021, notamment sections sur l'activité, les formes sévères, les enfants et la protection de l'enfance. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations>
- [4] Institute of Medicine, Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, National Academies Press, 2015. <https://doi.org/10.17226/19012>
- [5] Maksoud R. et al., « Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review », BMC Medicine, 2023;21:189. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02893-9>
- [6] Beentjes S.V. et al., « Replicated blood-based biomarkers for myalgic encephalomyelitis not explicable by inactivity », EMBO Molecular Medicine, 2025;17(7):1868-1891. <https://doi.org/10.1038/s44321-025-00258-8>
- [7] Walitt B. et al., « Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome », Nature Communications, 2024;15:907. <https://doi.org/10.1038/s41467-024-45107-3>
- [8] Aoun Sebaiti M. et al., « Systematic review and meta-analysis of cognitive impairment in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) », Scientific Reports, 2022;12:2157. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-04764-w>
- [9] Lim E.-J. et al., « Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) », Journal of Translational Medicine, 2020;18:100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
- [10] Samms G.L. et Ponting C.P., « Unequal access to diagnosis of myalgic encephalomyelitis in England », BMC Public Health, 2025;25:1417. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-22603-9>
- [11] Insee, « Bilan démographique 2025 », Insee Première, n° 2087, janvier 2026. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8719824>
- [12] Nacul L.C. et al., « The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers », BMC Public Health, 2011;11:402. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>
- [13] Kingdon C.C. et al., « Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls », PharmacoEconomics - Open, 2018;2:381-392. <https://doi.org/10.1007/s41669-018-0071-6>
- [14] Pendergrast T. et al., « Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome », Chronic Illness, 2016;12(4):292-307. <https://doi.org/10.1177/1742395316644770>

- [15] Montoya J.G., Dowell T.G., Mooney A.E., Dimmock M.E., Chu L., « Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome », *Healthcare*, 2021, 9(10), 1331. DOI : 10.3390/healthcare9101331. Article intégral
- [16] Santé publique France, « COVID long : 2 millions de personnes présentaient une affection post-COVID-19 fin 2022 », 21 juin 2023. <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/covid-long-2-millions-de-personnes-presentaient-une-affection-post-covid-19-fin-2022>
- [17] Vernon S.D. et al., « Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis: A Report from the Observational RECOVER-Adult Study », *Journal of General Internal Medicine*, 2025. <https://doi.org/10.1007/s11606-024-09290-9>
- [18] Bakken I.J. et al., « Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012 », *BMC Medicine*, 2014;12:167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
- [19] Jason L.A. et al., « The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample », *Child & Youth Care Forum*, 2020;49(4):563-579. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09543-3>
- [20] Winger A. et al., « Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study », *Health and Quality of Life Outcomes*, 2015;13:96. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0288-3>
- [21] Assemblée nationale, question écrite n° 16475 de M. Vincent Ledoux, « Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique (EM/SFC) », publiée au Journal officiel le 30 juin 2026. <https://questions.assemblee-nationale.fr/q17/17-16475QE.htm>
- [22] Haute Autorité de santé, Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19, 2 mai 2024. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3507843/fr/parcours-de-soins-de-l-adulte-avec-des-symptomes-prolonges-de-la-covid-19
- [23] Action for M.E., enquête associative auprès de 270 familles, rapportée par la BBC, « Carers of children with ME 'accused of fabrication' », 27 juin 2017. <https://www.bbc.com/news/uk-england-40407174>
- [24] Code de l'action sociale et des familles, articles R. 226-2-2 à D. 226-2-8 relatifs à l'évaluation des informations préoccupantes, version en vigueur au 20 août 2026. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000028173201/>
- [25] Ministère de l'Éducation nationale, circulaire du 10 février 2021, « Projet d'accueil individualisé pour raison de santé », Bulletin officiel n° 9 du 4 mars 2021, NOR MENE2104832C. <https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo9/MENE2104832C.htm>
- [26] Ministère de l'Éducation nationale, circulaire du 3 août 2020, « Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'École », Bulletin officiel n° 32 du 27 août 2020, NOR MENE2020703C. <https://www.education.gouv.fr/bo/20/Hebdo32/MENE2020703C.htm>
- [27] Code de l'action sociale et des familles, article L. 114, définition du handicap. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/2026-07-15
- [28] Annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles, guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, version consultée au 20 août 2026. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000823675/2026-04-16>