



Millions Missing France  
Fialeix  
15200 Méallet  
RNA W 351002682  
SIRET 83827187200023  
[info@millionsmissing.fr](mailto:info@millionsmissing.fr)

### A qui de droit

Notre association Millions Missing France représente les malades atteints d'encéphalomyélite myalgique (EM). Cette pathologie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1969 et figure dans la classification officielle française de l'ATIH comme maladie neurologique (CIM10-FR, code G93.3). Il s'agit d'une maladie gravement invalidante, sans traitement à ce jour.

L'EM est déclenchée suite à une infection dans plus de 70% des cas. A ce titre, notre association est représentée à la Haute Autorité de Santé dans le groupe de travail pour l'élaboration des recommandations de prise en charge des patients souffrant de symptômes prolongés post covid (covid long). La pandémie a fait doubler le nombre de malades : au vu des récentes projection épidémiologiques, plus d'un demi-million de personnes en France seraient touchées aujourd'hui par la maladie, dont des enfants et des adolescents.

L'EM est peu connue en France, y compris par les professionnels de santé ou ceux de l'éducation, de la justice et des services sociaux. Il n'existe pas de formation médicale appuyée sur les dernières recherches, ni en faculté de médecine, ni en formation continue. La Haute Autorité de Santé n'a pas encore publié de recommandations officielles de bonnes pratiques pour la prise en charge de l'EM en France. Ces carences entraînent de véritables drames pour les malades : prises en charge conduisant à des aggravations irréversibles ; défaut de soins ; maltraitance médicale ; psychiatrisation non justifiée ; précarité financière due à la difficulté d'obtenir des aides ; non respect des droits des malades etc.

L'EM est une maladie dévastatrice, chronique, complexe et hétérogène qui touche plusieurs systèmes et appareils de l'organisme. D'après les études récentes, l'EM apparaît comme une maladie neuro-immunitaire, vraisemblablement auto-immune, avec atteintes diverses en imagerie nucléaire (hypométabolismes au TEP SCAN du tronc cérébral /mésencéphale, des régions amygdalo-hippocampales, des noyaux gris centraux, du cervelet, de l'opercule frontal droit et du précunéus bilatéral). D'autres dysfonctionnements sont mis en lumière : dysfonctionnements immunitaires, métaboliques, transport ionique, toxicité mitochondriale etc. Les symptômes sont très nombreux, en résumé :

- Fatigabilité accrue, continue, avec malaises post-effort. Le malaise post-effort est une aggravation de symptômes après des surcharges mineures d'activité (physiques, cognitives, émotionnelles ou sensorielles). C'est un symptôme cardinal de l'encéphalomyélite myalgique. Les malaises post-effort sont liés à des dysfonctionnements des mécanismes physiologiques de récupération d'énergie, bien distincts de ceux en cause dans le déconditionnement à l'effort. Ils imposent des précautions de prise en charge, au risque sinon d'aggravations majeures voire irréversibles. Ils contre-indiquent les programmes classiques de réadaptation à l'effort ou de reconditionnement.
- Troubles neurologiques : troubles cognitifs (difficulté de concentration, pertes de mémoire...); douleurs de type neurogènes, maux de tête ; troubles du sommeil ; troubles de la perception ou de l'équilibre ; hypersensibilité sensorielle ; dysautonomie...
- Atteintes multi-systémiques : sensibilité aux infections ; troubles digestifs et/ou génitaux urinaires ; hypersensibilité chimique (médicaments, alimentation)...
- Troubles de la production d'énergie : cardiovasculaire (intolérance orthostatique, palpitations, vertiges...); respiratoire (hyperventilation, "faim d'air"...); température corporelle instable...

Il n'existe actuellement aucun test diagnostique, des protocoles d'homologation sont en cours suite à la découverte de biomarqueurs au Canada. Le diagnostic clinique est posé en appliquant les critères de consensus international [1] de 2011, décrit dans le manuel [2]

Au quotidien, cette maladie impacte profondément la vie des malades. L'employabilité et l'invalidité des malades souffrant d'EM sont documentées par de nombreuses études, telles que celles des équipes de recherche de Chu et Castro-Morrero [3,4]. La qualité de vie est très affectée [5,6]. Très tôt, la vie sociale et professionnelle est réduite. Les aggravations sont fréquentes, suite à des surcharges d'activité qui peuvent être de plus en plus minimes au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Maintenir une activité professionnelle régulière sans multiplier les arrêts de travail est quasiment impossible et nécessite des aménagements importants. Tous les malades ont besoin de pauses fréquentes, de temps de repos total sans aucune stimulation, d'aide matérielle pour la prise en charge de la vie domestique (ménage, courses, préparation des repas, enfants...), de prises en charge adaptées. Moins de 25% des personnes restent en capacité d'avoir une activité professionnelle, généralement à temps partiel, et au prix de sacrifices dans leur vie personnelle. Dans les cas les plus sévères, les malades sont totalement dépendants, alités dans la pénombre, nourris par sonde.

Dans le consensus, il est spécifié la notion de réduction du niveau d'activité, présente dans tous les cas d'encéphalomyélite myalgique, selon la classification suivante :

- État léger : baisse significative du niveau d'activité, avec difficultés à maintenir une activité professionnelle à mi-temps
- État modéré : baisse d'environ 50 % du niveau d'activité. Impact important sur la vie sociale et professionnelle, cette dernière devenant la plupart du temps impossible
- État sévère : principalement confiné au domicile, alitement plus de 20 h par jour, besoin d'aide pour les tâches domestiques et certains soins d'hygiène corporelle
- État très sévère : confiné au domicile, alitement total, besoin d'aide pour les fonctions élémentaires, dépendance totale.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter notre site web [7].

Fait pour valoir ce que de droit.

Pour le Collège de Millions Missing France



Chantal Somm

Fondatrice de Millions Missing France, membre du Collège, consultante à la Haute Autorité de Santé

## Références citées

1. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles AC, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisnik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S. **Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria.** J Intern Med. 2011 Oct;270(4):327-38. doi: [10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x). Epub 2011 Aug 22. Erratum in: J Intern Med. 2017 Oct;282(4):353. PMID: 21777306; PMCID: PMC3427890.
2. **Manuel du consensus international de 2011**, traduction française officielle téléchargeable ici <https://cloud.millionsmissing.fr/s/bHgDKEAs48gcLen>
3. Incapacité de travail : Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. **Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.** Front Pediatr. 2019 Feb 5;7:12. doi: [10.3389/fped.2019.00012](https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012). PMID: 30805319; PMCID: PMC6370741.
4. Employabilité : Castro-Marrero J, Faro M, Zaragozá MC, Aliste L, de Sevilla TF, Alegre J. **Unemployment and work disability in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a community-based cross-sectional study from Spain.** BMC Public Health. 2019 Jun 28;19(1):840. doi: [10.1186/s12889-019-7225-z](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7225-z). PMID: 31253111; PMCID: PMC6599355.
5. Qualité de vie Falk Hvidberg, Michael, Louise Schouborg Brinth, Anne V. Olesen, Karin D. Petersen, et Lars Ehlers. **The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)** PLOS ONE 10, no 7 (2015): e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
6. Qualité de vie Eaton-Fitch, N., S. C. Johnston, P. Zalewski, D. Staines, et S. Marshall-Gradisnik. **Health-Related Quality of Life in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Australian Cross-Sectional Study.** Quality of Life Research 29, no 6 (2020): 1521-31. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02411-6>
7. site web [millionsmissing.fr](https://www.millionsmissing.fr)

Pour plus de références, consultez notre bibliographie accessible depuis la page ressources de notre site web.