**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

La Ministre

Paris, le 23 SEP. 2026

Nos Réf. : D-26-019595 / DDC-DREG-CP / CAB-EB
Vos Réf. : votre courrier du 17 juillet 2026

Madame la Députée,

Vous avez appelé mon attention sur la reconnaissance et la prise en charge des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, également désignée sous le terme de syndrome de fatigue chronique, ainsi que sur la situation des personnes présentant des symptômes prolongés à la suite d'une infection par la Covid-19.

L'encéphalomyélite myalgique ne figure pas sur la liste des affections de longue durée comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). Cette situation s'explique notamment par la grande hétérogénéité des manifestations cliniques de cette pathologie, qui peuvent différer sensiblement d'un patient à l'autre tant par leur nature que par leur intensité, leur retentissement fonctionnel et leur évolution.

Toutefois, les personnes atteintes d'une forme sévère d'encéphalomyélite myalgique nécessitant des soins particulièrement coûteux peuvent, sous certaines conditions, bénéficier d'une prise en charge au titre d'une affection hors liste (ALD 31). Cette reconnaissance est appréciée au cas par cas par le service médical de l'Assurance maladie ou, le cas échéant, à l'issue d'une expertise médicale. Elle permet, lorsque les conditions sont réunies, de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur pour les soins en rapport avec l'affection reconnue.

S'agissant plus spécifiquement des personnes présentant des symptômes prolongés à la suite d'une infection par la Covid-19, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié en 2024 un parcours de soins destiné aux adultes concernés. Ce référentiel a pour objectif de structurer, sur l'ensemble du territoire, une prise en charge graduée, coordonnée et pluridisciplinaire. Il souligne notamment le rôle central du médecin traitant dans le repérage précoce des symptômes, leur évaluation, l'orientation du patient et la coordination de son parcours de soins.

En fonction de la nature, de l'intensité et de la persistance des symptômes, ce parcours permet notamment de mobiliser différents professionnels de santé ainsi que des dispositifs de rééducation, de réadaptation et de suivi spécialisés. Il s'appuie également sur les recommandations de la HAS relatives aux principales manifestations du Covid long, parmi lesquelles figurent notamment la fatigue persistante, les troubles respiratoires, les troubles cognitifs, certaines manifestations neurologiques et les symptômes dysautonomiques.

.../...

Madame Sandrine RUNEL
Députée du Rhône
Assemblée nationale
126 rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

Adresse postale
14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rgpd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : https://sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies et https://solidarites.gouv.fr/donnees-personnelles-et-cookies

Par ailleurs, comme pour toute pathologie susceptible d'entraîner une situation de handicap, les personnes présentant les formes les plus invalidantes d'encéphalomyélite myalgique ou de Covid long peuvent solliciter des dispositifs de compensation adaptés à leurs besoins. La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), au sein de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), apprécie la situation de chaque demandeur au regard d'une évaluation globale de ses besoins, de ses limitations d'activité et de leurs conséquences dans la vie quotidienne. Elle détermine ainsi, lorsque les conditions sont remplies, les droits et prestations auxquels la personne peut prétendre, notamment la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Sur le volet de la recherche, l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales – Maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE), au sein de l'Inserm, a mis en place, depuis 2022, une Action coordonnée consacrée au Covid long. Celle-ci vise à soutenir des programmes de recherche aux niveaux national et international autour de trois axes prioritaires : l'étude des mécanismes physiopathologiques, les études cliniques et l'étude des spécificités du Covid long chez l'enfant.

Dans ce cadre, dix projets de recherche fondamentale, dix projets de recherche clinique et huit projets en sciences humaines et sociales et en santé publique ont été financés. Un essai clinique thérapeutique randomisé est par ailleurs en cours de construction.

À l'échelle européenne et internationale, l'ANRS-MIE participe activement aux réseaux de recherche consacrés au Covid long, afin de favoriser la mutualisation des connaissances et la coordination des travaux scientifiques. Ces collaborations sont essentielles compte tenu de la complexité de ces syndromes et de la nécessité de disposer de données suffisamment robustes pour améliorer leur compréhension et leur prise en charge.

Enfin, afin de mieux caractériser les mécanismes à l'origine de l'encéphalomyélite myalgique, l'ANRS-MIE entend élargir ses axes de recherche à l'ensemble des syndromes post-infectieux. Cette approche doit permettre de favoriser une meilleure compréhension des mécanismes communs à ces pathologies et, à terme, de contribuer au développement de stratégies diagnostiques et thérapeutiques mieux adaptées aux besoins des patients.

Le Gouvernement demeure pleinement attentif à l'amélioration de la reconnaissance, de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes concernées par ces pathologies, ainsi qu'à la progression des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Je vous prie d'agréer, Madame la Députée, l'expression de ma considération distinguée.

Stéphanie RIST