



Le 22 février 2026

Monsieur le Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche,

L'Autriche et l'Europe entière s'émeuvent en ce moment même du suicide assisté de Samuel, un jeune homme âgé de seulement 22 ans, qui avait contracté une infection au Covid en 2024 et développé un Covid Long, ayant déclenché une encéphalomyélite myalgique. Il était très gravement atteint, vivait dans l'ombre et le silence, souffrant de douleurs permanentes et très intenses.

Nous, associations françaises de patients, **#ApresJ20 Covid Long France**, dédiée à la reconnaissance effective de cette maladie reconnue dès 2020 par l'OMS, la recherche participative, l'information et le soutien des malades, l'Association **Covid Long Enfants** qui accompagne les enfants, adolescents et jeunes adultes et leurs familles et l'Association **Millions Missing France**, représentant les malades souffrant d'encéphalomyélite myalgique, tenons à vous saisir de la situation dans laquelle se trouvent de nombreux jeunes adultes promis à des études supérieures et à une entrée sur le marché du travail, et qui, touchés par ces terribles maladies, luttent au quotidien pour ne pas disparaître.

Monsieur le Ministre, le Covid Long touche aussi les enfants, adolescents et les jeunes adultes dans des proportions très sous-estimées et il nous arrive sans cesse de nouveaux cas au fil des réinfections, y compris en 2026. Une proportion importante de malades Covid Long développe une encéphalomyélite myalgique. Le Covid Long et l'encéphalomyélite myalgique sont incurables à ce jour et responsables d'invalidités majeures.

Nous demandons votre intervention pour donner des directives claires aux formations supérieures, afin d'accueillir et de maintenir en études ces jeunes qui en sont exclus, du fait de la méconnaissance des spécificités du Covid Long, dont la prévalence est de 6 % dans la population adulte mondiale, selon la campagne OMS en cours. Plus de 2 millions de Français ont été recensés par Santé Publique France en 2023. Ce n'est pas une maladie rare.

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé livrées au gouvernement en mai 2024 fournissent déjà un cadre suffisant pour informer les services de médecine universitaire et les référents handicap des différentes formations supérieures. [Haute Autorité de Santé - Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19](#)

Cette maladie post-infectieuse multi-systémique induit chez de nombreux patients une grande fatigabilité, des problèmes cognitifs, notamment de la mémoire de travail, des douleurs chroniques, des problèmes cardiovasculaires et digestifs, parmi les 200 symptômes répertoriés par l'OMS dès 2020. De nombreux malades, tout particulièrement les personnes qui développent une encéphalomyélite myalgique, présentent des aggravations suite à des surcharges mineures d'activité dépassant leur capacités fonctionnelles. Ce symptôme, très

fréquent, et le caractère fluctuant de l'état de santé nécessitent la mise en place d'aménagements individualisés et adaptés, permettant entre autres d'étaler les études, dès la rentrée. Répartir les matières sur plusieurs années, au lieu de faire redoubler l'étudiant et de finir par l'exclure car il n'a pas la capacité de finir dans les délais impartis permettrait d'éviter de nombreux arrêts d'études. Ceux-ci sont fréquents, en lien avec un manque d'adaptation des cursus par manque de formation et d'information des personnels, qui conduisent à l'échec, au déni et à l'isolement social de **ces jeunes, qui n'ont alors plus aucun statut**.

Nous sommes prêts à collaborer avec vos services pour décliner des supports d'informations et aménager les cadres et protocoles existants aux spécificités du Covid Long et de l'encéphalomyélite myalgique, dans le respect de la loi et de l'égalité d'accès à l'éducation.

Dès aujourd'hui, nous vous signalons la [campagne de l'OMS Europe](#), en cours, en version anglaise et sous peu française : « Il n'y a pas d'âge pour contracter un Covid Long ». Relayer cette campagne sur vos réseaux sociaux serait un premier pas pour sensibiliser le monde des études supérieures et du Travail <https://www.who.int/europe/event/myth-busters--debunking-long-covid-myths-and-misconceptions>

Monsieur le Ministre, ces jeunes n'ont perdu ni leur intelligence, ni leur soif d'apprendre. Ils ont surtout besoin de plus de temps, d'aménagements et de reconnaissance institutionnelle, pour prendre pleinement leur place dans notre société, malgré la maladie.

Comme Ministre de la Recherche, nous vous demandons de ne pas abandonner les financements des projets de recherche qui permettront de mieux connaître les mécanismes physiopathologiques du Covid Long et de lancer des essais thérapeutiques attendus par les malades, depuis six longues années pour certains. Les chercheurs français sont très bien placés dans l'identification des biomarqueurs, nous comptons sur votre soutien pour parvenir à prendre en charge cette nouvelle maladie dont la connaissance aidera à mieux nous préparer aux futures pandémies et à prévenir l'apparition en masse de cas d'encéphalomyélite myalgique.

Restant à votre disposition pour une rencontre, nous vous prions de croire, Monsieur le Ministre, dans l'assurance de notre considération respectueuse et confiante.

*#ApresJ20 Covid Long France, Association Covid Long Enfants et Millions Missing France*



**Copies à :**

M. Jean-Pierre FARANDOU, ministre du Travail et des Solidarités

Mme Stéphanie RIST, Ministre de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées

Mme Charlotte PARMENTIER-LECOCQ, ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap

### À propos de nos associations et collectifs :

➤ L'Association **#ApresJ20 Covid Long France**, **contact:** [association@apresj20.fr](mailto:association@apresj20.fr); <https://www.apresj20.fr> créée le 6 octobre 2020, à la demande de patients et de médecins, pour :

1. Informer et communiquer sur le Covid Long adulte et pédiatrique
2. Fédérer et soutenir les malades ayant des symptômes persistants de la Covid-19
3. Collaborer et co-construire avec les acteurs de la santé pour une reconnaissance de la maladie et une meilleure prise en charge.
4. Développer la recherche participative sur le Covid long et ses traitements.

Depuis cinq ans, l'association #ApresJ20 a contribué à l'international à faire reconnaître la maladie du Covid long auprès de l'OMS. En France, elle est partenaire de la HAS, de l'ANRS et des ARS.

➤ L'**Association Covid Long Enfants** est née en 2024 d'un **Collectif Covid Long Pédiatrique** <https://association-cle.com> ; contact : [covidlongenfants@association-cle.com](mailto:covidlongenfants@association-cle.com). L'Association Covid Long Enfants participe actuellement à la rédaction de la fiche "Parcours de Soins de l'Enfant avec des symptômes prolongés de la Covid-19" à la HAS, comprenant l'accompagnement des études.

➤ L'Association **Millions Missing France**, **contact:** [info@millionsmissing.fr](mailto:info@millionsmissing.fr) représente les malades souffrant d'Encéphalomyélite Myalgique, aussi connue sous le nom de Syndrome de Fatigue Chronique (EM/SFC). Cette maladie est reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé depuis 1969 comme pathologie neurologique, sous le même code que le syndrome de fatigue post-virale. Elle est post-infectieuse dans plus de 70% des cas. Une grande partie des malades souffrant de Covid Long, y compris les jeunes, développent cette maladie invalidante sans traitement curatif à ce jour. Aujourd'hui, avec la pandémie, les personnes atteintes d'EM/SFC sont plus nombreuses que celles souffrant du Sida, de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques réunies. La prévalence atteindrait 1,3% de la population mondiale selon le CDC (USA). En France, au moins 850 000 personnes seraient concernées, dont les trois quarts ne peuvent plus travailler ou assurer leur scolarité et leurs études.

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site [apresj20.fr](https://apresj20.fr) et suivez-nous sur les réseaux sociaux

