



Le 22 février 2025

Madame la Ministre de l'Éducation Nationale et de l'Enseignement Supérieur,

Elles s'appellent Calenn, Laetitia, Johanna, Fabiola, Melly, Agathe, Nessa, Nina, Meily...

Ils s'appellent Naël, Gabriel, Jules, Aymeric, Alexandre, Léonard, Mathis, Manoa, Nathan...

Ils ont 4, 8, 11, 15, 17 ou 20 ans.

Nos enfants ne peuvent plus aller à l'école.

Nos enfants ne peuvent plus étudier.

Nos enfants souffrent de Covid Long avec ou sans EM/SFC.

Nos enfants ont besoin de votre aide.

Depuis décembre 2020, les Associations #AprèsJ20 Covid Long France, Millions Missing France, le Collectif de malades Covid 19 au Long Cours, et l'association Covid Long Enfants, partenaires du Ministère des Solidarités et de la Santé et des ARS, coopèrent avec la Haute Autorité de Santé pour une meilleure prise en charge du Covid Long et de l'Encéphalomyélite myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique. Elles font partie des co-rédacteurs des réponses rapides ainsi que du guide de diagnostic et parcours de soin de la Haute Autorité de Santé. Aujourd'hui, le Covid Long est défini officiellement, son caractère multi-systémique et chronique est établi, les études scientifiques et essais thérapeutiques s'organisent à travers le monde. Plus de 2 millions de nos concitoyens adultes en sont atteints, 36 millions en Europe continentale, 16 millions aux États-Unis dont 3 à 4 millions qui ne peuvent plus travailler. La prévalence de l'EM/SFC a augmenté avec la pandémie. Elle affecterait un patient atteint de Covid Long sur deux.

Le Covid Long et l'EM/SFC n'épargnent pas les enfants, touchés par centaines de milliers, avec de nouvelles infections et réinfections encore maintenant. C'est la première fois, depuis que l'Éducation nationale a été instituée, qu'une épidémie affecte de manière simultanée et durable, autant d'élèves du premier et du second degré. En France, il n'existe toujours pas de données publiques concernant les mineurs, mais les dernières études italiennes (septembre 2024) et allemandes (janvier 2025) établissent que 80% de la population pédiatrique a eu au moins une infection, et que 7% d'entre eux sont toujours malades 4 ans après. Cela signifie pour la France entre 800 et 900 000 jeunes de moins de 18 ans. L'Association Covid Long Enfants représente les familles touchées par ce fléau. Elles font trop souvent face au déni, à la défiance et à la méconnaissance de la part des institutions scolaires, faute d'informations et directives précises données aux personnels de l'Éducation Nationale. Des familles font l'objet de signalements, d'hospitalisation judiciaire ou de placements abusifs suite à des absences répétées de leur enfant, des étudiants sont radiés de leur université, malgré des certificats médicaux justifiant cet absentéisme, sans qu'il soit tenu compte des diagnostics émanant de spécialistes du Covid Long et des recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé. De véritables drames se jouent actuellement et nous avons besoin de votre aide.

Ensemble, à l'approche du 15 mars, journée internationale de sensibilisation pour le Covid Long, nos associations sollicitent une entrevue, afin de vous soumettre des propositions pour sensibiliser au plus vite tous les acteurs de l'Éducation Nationale à l'existence du Covid Long et de l'EM/SFC chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte, à l'image de la première action menée par l'Académie de Montpellier, Dr. Jérôme Larché et l'ARS d'Occitanie en janvier 2025.

Ensemble, nous pouvons permettre l'accompagnement de tous les élèves ou étudiants malades, le plus possible au sein de leur établissement habituel, grâce à des dispositifs souvent sous-exploités. Favoriser des mesures spécifiques à la maladie et à sa prévention, pourrait éviter aux jeunes malades réinfections, décrochage scolaire, isolement et procédures judiciaires abusives.

Nos enfants, adolescents et jeunes adultes doivent pouvoir étudier en toute sérénité, malgré la maladie parfois très handicapante, et des solutions doivent être trouvées pour les malades les plus atteints.

Privés de leur jeunesse, leurs projets d'avenir balayés, ils vivent toujours à l'heure du Covid, cinq ans plus tard.

Ensemble, nous pouvons leur permettre de se sentir soutenus et portés par la communauté éducative. Ensemble, donnons-leur accès à un environnement réellement inclusif.

Nous vous prions, Madame la Ministre, de croire en l'expression de notre considération respectueuse et confiante.

Associations et collectifs signataires :

Association Covid Long Enfants, #AprèsJ20 Covid Long France, Millions Missing France, Collectif de malades Covid19 au Long cours, Collectif Covid Long Pédiatrique, Collectif École et familles oubliées.



Copies à :

Mme Catherine VAUTRIN, ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles

M. Yannick NEUDER, ministre chargé de la Santé et de l'Accès aux soins

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

M. Philippe BAPTISTE, ministre chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

M. Gérald DARMANIN, Garde des Sceaux, Ministre de la Justice

M. Jean HUBAC, chef du service de l'accompagnement des politiques éducatives, CNED

À propos de nos associations et collectifs :

> L'Association **#ApresJ20 Covid Long France**, **contact:** association@apresj20.fr, <https://www.apresj20.fr> a été 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 quatre 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 du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, de la HAS, de l'ANRS et des ARS.

> L'Association **Millions Missing France**, **contact:** 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.

> Le collectif **Covid Long Pédiatrique** est le volet pédiatrique du **Collectif de malades Covid19 au Long Cours**, **contact :** collectifc19longcours@gmail.com Créé dès 2020, il regroupe des familles dont les enfants souffrent de Covid long, pour certains très invalidant.

Le Collectif a pris part, en collaboration avec l'Association #ApresJ20, aux groupes de travail sur le Covid long de la HAS, du Covars, de la CNAM. Il a également été auditionné par l'Assemblée Nationale et le Sénat dans le cadre des discussions sur le Loi Covid Long, promulguée en janvier 2022. Le Collectif CLP a donné naissance en 2024 à l'**Association Covid Long Enfants** <https://association-cle.com> ; **contact :** covidlongenfants@association-cle.com et poursuit à présent son activité aux côtés de l'association. Il se consacre principalement au soutien des familles, aux actions d'information et de sensibilisation. 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.

> Le collectif **Ecole et familles oubliées**, **contact :** ecole.oubliee2020@gmail.com ; www.ecole-oubliee.fr réunit des parents d'élèves scolarisés de la maternelle au lycée. Il est né en 2020 pour promouvoir la prévention du Covid-19 en milieu scolaire. Ses actions de veille, formation et communication portent sur la nécessité et les outils pour prévenir les infections, la stratégie la plus efficace à ce jour pour prévenir le Covid Long.