

EM/SFC, Covid long : une situation française préoccupante

Alors que les connaissances biomédicales sur l'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux progressent rapidement, certains contenus de formation médicale en France continuent de les aborder à travers une lecture psychiatrisante. Pour l'AFEMISE, ce décalage pose un enjeu de formation, de reconnaissance du malaise post-effort et de sécurité des soins.

Par Alexandra Sauvage, Ph.D. (Sydney & Paris-Sorbonne), pour l'AFEMISE (contact@afemise.com).

Un décalage alarmant entre connaissances scientifiques et formation médicale

Le mois de mai 2026, mois de sensibilisation mondiale à l'encéphalomyélite myalgique (EM/SFC), a mis en lumière un contraste préoccupant entre la dynamique scientifique et médicale observée dans plusieurs pays européens et la situation française.

En France, en 2026, certaines formations médicales inscrivent encore l'EM/SFC et le Covid long dans une lecture psychiatrisante, alors que la recherche internationale documente de plus en plus des mécanismes biomédicaux et que le malaise post-effort (MPE) impose des précautions de soin.

C'est dans ce contexte que l'AFEMISE s'inquiète notamment du cadrage proposé par le diplôme universitaire « Des symptômes médicalement inexpliqués aux troubles fonctionnels », porté par l'Université Paris Cité, lorsque l'EM/SFC et le Covid long y sont abordés de cette manière [1].

Ce décalage n'est pas seulement théorique. Il a des conséquences concrètes sur le diagnostic, l'orientation, les prises en charge proposées et la sécurité des soins. Lorsqu'un malaise post-effort n'est pas identifié, un effort non adapté entraîne une aggravation durable des personnes malades.

C'est pourquoi l'AFEMISE souhaite revenir sur plusieurs événements marquants, afin de les rendre plus lisibles et de les replacer dans leur contexte scientifique, médical et associatif. L'enjeu n'est pas de mettre sur le même plan des approches opposées, mais de montrer comment les connaissances médicales récentes sont, ou ne sont pas, prises en compte dans l'analyse et l'enseignement de l'EM/SFC, du Covid long et des syndromes post-infectieux.

Autrement dit : ces pathologies sont-elles abordées à partir des données scientifiques actuelles et d'un examen clinique précis, incluant notamment l'identification du malaise post-effort ? Dans le cas contraire, sur quels critères repose leur lecture clinique ?

Pour l'AFEMISE, l'enjeu central est la responsabilité médicale et scientifique dans la diffusion de connaissances actualisées, en particulier lorsque des prises en charge inadaptées aggravent l'état des personnes malades. L'AFEMISE assume ici une position claire, tout en documentant les éléments présentés afin que chaque personne puisse consulter les sources citées et se faire sa propre idée.

Une dynamique internationale qui reconnaît l'EM/SFC comme un enjeu biomédical

Des avancées scientifiques solides sont disponibles pour objectiver l'EM/SFC et améliorer l'accompagnement des personnes malades.

Chaque année autour du 12 mai, Journée mondiale de l'EM/SFC, la professeure Carmen Scheibenbogen, de la Charité - Universitätsmedizin Berlin, réunit des expertes et experts internationaux de l'EM/SFC et du Covid long lors d'un symposium scientifique consacré aux avancées de la recherche biomédicale [2].

Cette année, l'AFEMISE a souhaité mettre à disposition sur son site internet des résumés synthétiques en français de l'ensemble des interventions du symposium qui s'est tenu les 7 et 8 mai 2026, dans l'attente de la publication officielle des travaux présentés [3] :



Figure 1 : Capture de la synthèse AFEMISE consacrée aux avancées présentées lors de l'International ME/CFS Conference 2026, organisée autour de la recherche biomédicale sur l'EM/SFC.

Cette dynamique internationale s'est également poursuivie à la fin du mois avec la 18e conférence internationale Invest in ME Research sur l'EM/SFC, organisée à Cambridge, en Angleterre. Le 29 mai 2026, elle a été ouverte par le Dr Hans Kluge, directeur régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour l'Europe, inscrivant l'EM/SFC dans une perspective européenne de santé publique [4].

Cette reconnaissance européenne se traduit aussi par des financements structurants : en juin 2026, l'Union européenne a accordé plus de 7,5 millions d'euros, dans le cadre du programme Horizon Europe, au projet international DISCOVER-ME, coordonné par la Medical University of Vienna, afin de mieux caractériser les mécanismes biologiques de l'EM/SFC, d'identifier des sous-groupes de patients et de développer des approches diagnostiques et thérapeutiques plus ciblées [5].

Au regard de ces dynamiques, la recherche biomédicale a nettement avancé depuis la pandémie de Covid-19. Même si elle n'a pas tout résolu, elle offre désormais une base scientifique solide pour permettre aux médecins, généralistes comme spécialistes, de mieux accompagner les personnes malades, sans être entravés dans leur mission de santé publique par une diffusion encore trop inégale de connaissances actualisées. **Quand les connaissances existent, leur diffusion devient une responsabilité médicale.**

Des travaux français objectivent aussi des atteintes organiques

Depuis la pandémie de Covid-19, plusieurs travaux biomédicaux, y compris en France, ont contribué à objectiver des atteintes organiques associées au Covid long et aux syndromes post-infectieux. **Ces données rendent difficilement tenable une lecture principalement psychiatrique ou fonctionnelle lorsqu'elle écarte les mécanismes biologiques actuellement documentés.**

À titre d'exemple, les travaux de neuro-imagerie menés par le professeur Éric Guedj, chef du service de médecine nucléaire de l'Assistance publique - Hôpitaux de Marseille, et son équipe ont mis en évidence, chez des adultes et des enfants présentant des symptômes prolongés après Covid-19, un profil hypométabolique distinct de celui observé dans les troubles psychiatriques ou dans le déconditionnement physique [6] :

Les recherches en neuro-imagerie moléculaire menés par l'équipe IMoTheP en Tomographie par Emission de Positons (TEP) ont révélé un réseau hypométabolique à voie d'entrée olfactive. Ce profil, retrouvé chez les patients adultes et les enfants, diffère de celui des troubles psychiatriques ou du déconditionnement physique lié au confinement. Sa sévérité est corrélée à l'intensité des symptômes, avec une récupération très partielle sur un suivi de 9 mois. Ces travaux montrent également une corrélation de cet hypométabolisme tardif à un hypermétabolisme inflammatoire initial de ces mêmes régions. Il pourrait représenter une signature astrocytaire de dérégulation glutamatergique liée à l'activation microgliale neuro-inflammatoire.

Figure 2 : Extrait de la présentation des travaux de neuro-imagerie du Pr Éric Guedj et de son équipe.

Ces travaux ont été récompensés par l'Académie nationale de médecine en 2024. En récompensant ces recherches, l'Académie a reconnu l'importance de travaux objectivant des profils biologiques distincts des troubles psychiatriques ou du déconditionnement.

Cette reconnaissance s'inscrit dans une dynamique plus large, portée par les équipes médicales et scientifiques réunies à Berlin et à Cambridge, et relayée au niveau européen par l'intervention du Dr Hans Kluge pour l'OMS Europe : mieux reconnaître l'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux comme des enjeux biomédicaux et de santé publique [2,4].

Toutes ces équipes vont dans le même sens : établir les causes, comprendre les mécanismes, identifier des traitements et, dès maintenant, développer des soins qui évitent l'aggravation des personnes malades. Cet enjeu est central lorsque le malaise post-effort n'est pas reconnu, ou lorsque l'épuisement est interprété prioritairement comme « neurofonctionnel ».

Le risque d'une lecture trop rapide par les troubles fonctionnels

Cette divergence d'approches s'est de nouveau cristallisée fin avril, lors d'une conférence de presse à laquelle participaient la professeure Brigitte Ranque, spécialiste en médecine interne, et le professeur Cédric Lemogne, spécialiste en psychiatrie [7].

Dans l'approche présentée, l'EM/SFC et le Covid long tendent à être interprétés principalement à travers une lecture fonctionnelle ou neurofonctionnelle, plutôt qu'à partir des mécanismes post-infectieux actuellement étudiés. Cette hypothèse semble notamment reposer sur l'idée d'un cerveau maintenu en « mode défense », qui traiterait à tort certains signaux corporels comme dangereux [7].

Cette approche s'inscrit dans une histoire plus ancienne. Pendant plusieurs décennies, certaines grilles de lecture psychiatriques, psychosomatiques ou fonctionnelles ont tendu à faire de l'absence de marqueurs biologiques facilement objectivables une raison d'interpréter l'EM/SFC comme relevant principalement du champ psychique ou fonctionnel.

Cette situation doit aussi être replacée dans l'histoire d'une maladie longtemps sous-diagnostiquée, insuffisamment étudiée et fortement sous-financée. Si nous ne disposons pas de données équivalentes pour la France, des données américaines récentes, synthétisées par CrunchME à partir des financements NIH 2022-2024 et d'indicateurs de handicap, estiment que la recherche sur l'EM/SFC ne recevrait qu'environ 1 % du financement attendu au regard du fardeau de la maladie [8-10] :

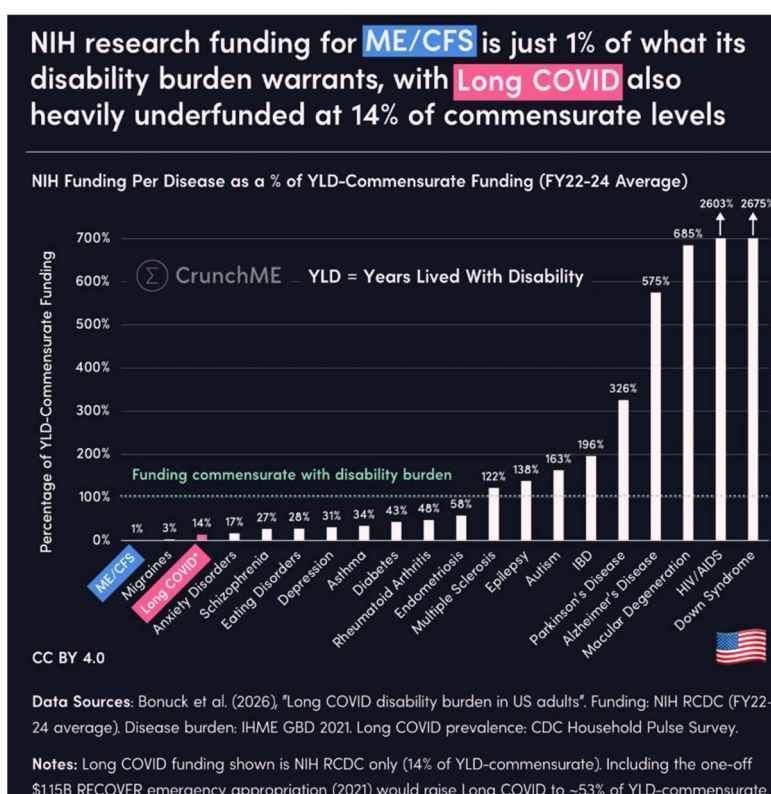


Figure 3 : Infographie CrunchME illustrant le décalage entre le fardeau de l'EM/SFC et du Covid long et les financements de recherche attribués aux États-Unis. CrunchME, CC BY 4.0.

Dès lors, une question se pose : sur quels éléments repose une lecture principalement neurofonctionnelle de l'EM/SFC et du Covid long lorsqu'elle n'intègre pas pleinement ces données biomédicales récentes, pourtant essentielles dans une démarche de médecine fondée sur les preuves, ou evidence-based medicine (EBM) ?

L'article de *L'Express* rapporte notamment plusieurs éléments avancés lors de cette conférence de presse : l'idée d'un cerveau maintenu en « mode défense », le parallèle entre la visibilité passée de la maladie de Lyme et celle du Covid long depuis la pandémie, ainsi que l'exemple de l'ouvrier persuadé de s'être planté un clou dans le pied [7] :

L'EXPRESS

Mais c'est avec le Lyme long, censé être transmis par les tiques, que le parallèle est le plus frappant. Selon une dizaine de chercheurs spécialistes de ces maladies interrogés par L'Express, il existe un lien direct entre les deux populations de patients. Car avant la pandémie, les consultations de maladies infectieuses recevaient un flux régulier de patients attribuant leurs symptômes à une forme de la maladie de Lyme supposée chronique. Aujourd'hui, c'est le Covid. Non pas parce que ces patients ont guéri, mais parce que le Covid long, plus récent, plus médiatisé et surtout associé à une pandémie mondiale, offre un cadre d'identification plus puissant lorsque des patients souffrent de symptômes persistants inexpliqués.

Figure 4 : Extraits de l'article de *L'Express* consacré à l'interprétation neurofonctionnelle du Covid long, mobilisant notamment le parallèle avec la maladie de Lyme.

L'EXPRESS

phénomènes. "On ne voit pas le monde tel qu'il est, mais tel que le cerveau le prédit", explique-t-elle, avant d'enchaîner les démonstrations comme le célèbre cas clinique d'un ouvrier qui se plante un clou dans la chaussure et hurle de douleur pendant des heures - jusqu'à ce qu'on retire la chaussure et qu'on découvre que le clou est passé entre ses orteils. "Le cerveau trace des chemins entre

Figure 5 : Et le parallèle avec l'exemple du clou dans le pied.

Ces exemples posent problème lorsqu'ils sont mobilisés pour interpréter le Covid long ou l'EM/SFC. Ils tendent à déplacer l'analyse du terrain post-infectieux vers celui d'une erreur de perception ou d'interprétation individuelle. Poussé jusqu'au bout, ce raisonnement fragilise la reconnaissance de toute maladie encore insuffisamment objectivée, au motif que le cerveau participe toujours à la construction de nos perceptions corporelles.

Le problème n'est pas de nier le rôle du cerveau dans l'expérience des symptômes. Il est de réduire des tableaux post-infectieux complexes à ce seul cadre d'interprétation, alors que des atteintes biologiques, neurologiques, métaboliques, immunologiques et dysautonomiques sont de plus en plus documentées. C'est pourquoi plusieurs médecins travaillant auprès de personnes atteintes d'EM/SFC ou de Covid long, dont le docteur Jérôme Larché, se sont exprimés publiquement pour contester cette lecture [11,12] :

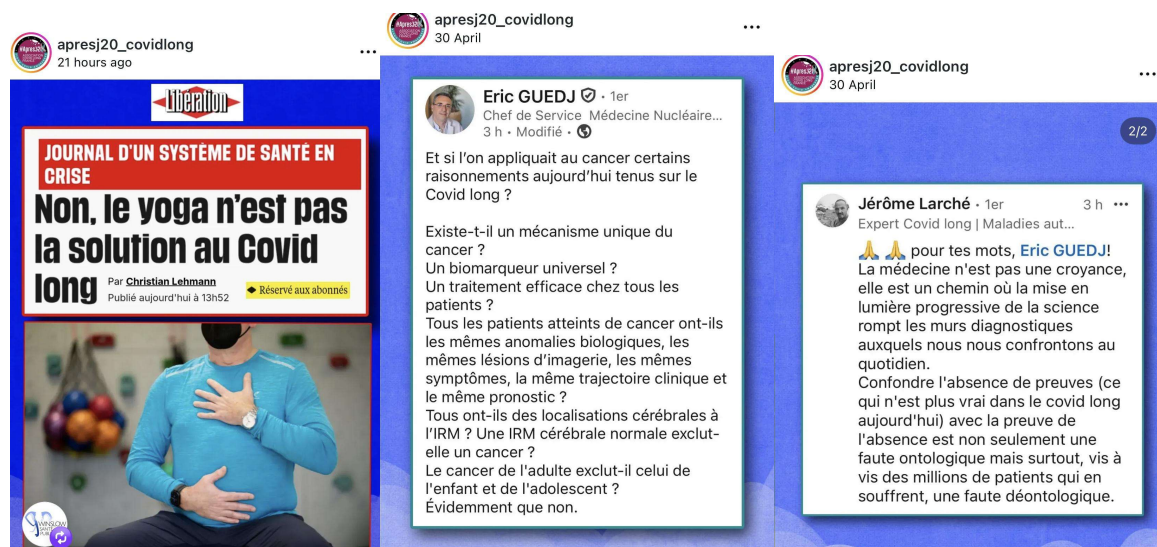


Figure 6 : Captures de publications relayées par Après J20, recensant les réactions de médecins et chercheurs au cadrage fonctionnel ou psychiatisant du Covid long.

Le professeur Éric Guedj avait déjà co-écrit une tribune publiée dans *Le Monde*, signée par un collectif de médecins, de scientifiques, de personnes malades et de représentants associatifs. Les signataires y alertaient sur le risque de créer une « science parallèle des symptômes », susceptible de détourner la médecine de la recherche des causes organiques. Cette prise de position s'inscrivait dans une opposition claire à la psychiatisation du Covid long et de l'EM/SFC lorsque celle-ci conduit à écarter les données biomédicales disponibles [13] :



Figure 7 : Capture de la tribune publiée dans *Le Monde* alertant sur le risque de créer une « science parallèle des symptômes » au détriment de la recherche des causes organiques.

Dans cette tribune, les auteurs rappellent que l'absence d'anomalie visible avec certains examens standards ne signifie pas absence d'atteinte organique. Elle reflète surtout les limites des outils d'exploration disponibles. Les travaux du professeur Éric Guedj illustrent ce point : grâce à la neuro-imagerie, ils objectivent des profils d'atteintes distincts des troubles psychiatriques et du déconditionnement physique, tout en permettant de rapprocher l'EM/SFC et le Covid long par certains retentissements neurologiques et systémiques communs [6,13] :

Pour le Covid long et l'encéphalomyélite myalgique (appelée « *fatigue chronique* » dans la tribune initiale), les travaux d'imagerie ont par exemple mis en évidence des corrélats neurobiologiques aux symptômes. Par le choix des bons outils, des lésions jusque-là invisibles sont mises au jour, y compris sur des modèles animaux. Pour la fibromyalgie, les études convergent vers des altérations de la modulation centrale de la douleur et de ses circuits : c'est un phénomène cérébral, mesurable, même s'il n'a pas la forme d'une lésion macroscopique.

Figure 8 : Extrait rappelant que l'absence d'anomalie visible aux examens standards ne signifie pas absence d'atteinte organique, notamment dans le Covid long et l'EM/SFC.

Ces résultats ne relèvent donc pas seulement de la recherche : en objectivant des atteintes biologiques, ils invitent à mieux prendre en compte les signes cliniques spécifiques de l'EM/SFC et du Covid long, au premier rang desquels le malaise post-effort, déterminant pour adapter les soins et prévenir les aggravations.

Le malaise post-effort : un critère clinique central pour la sécurité des soins

Le malaise post-effort (MPE) est un symptôme cardinal de l'EM/SFC. Il est distinct d'une fatigue chronique générale, présente dans de nombreuses maladies. Il correspond à une aggravation des symptômes après un effort physique, cognitif, émotionnel ou sensoriel parfois minime, et peut apparaître de manière différée [14].

C'est l'autre limite majeure d'une lecture principalement psychiatrique ou fonctionnelle : lorsqu'elle ne caractérise pas précisément le malaise post-effort, elle ne permet pas de distinguer les personnes qui peuvent bénéficier d'une reprise progressive d'activité de celles pour qui un effort non adapté peut entraîner une aggravation durable.

Cette distinction est déterminante pour interpréter les résultats des prises en charge évaluées. Si la présence ou l'absence de malaise post-effort n'est pas documentée au départ, les améliorations observées dans certains groupes ne permettent pas de conclure que ces approches seraient adaptées aux personnes atteintes d'EM/SFC avec MPE.

C'est précisément pourquoi la Haute Autorité de santé (HAS) souligne, dans son parcours de soins consacré au Covid long, la nécessité de tenir compte du risque d'exacerbation des symptômes post-effort, d'adapter les objectifs de rééducation aux capacités de la personne, de fractionner les activités et de prévoir des pauses avant l'aggravation des symptômes [15] :

- **Réponse rapide n°6** : l'écoute est empathique et explore le patient dans sa globalité, Le médecin traitant est au centre du dispositif. La stratégie diagnostique et thérapeutique doit être personnalisée et centrée sur la personne en l'accompagnant. Il convient d'inciter les patients à apprendre à s'autogérer, connaître leurs limites mais continuer à avoir des activités physiques, même modérées en respectant leurs capacités et en l'absence de contre-indications.
- **Réponse rapide n°7** : les traitements actuels sont essentiellement symptomatiques.
- **Réponse rapide n°8** : la rééducation, notamment respiratoire, a une place centrale et doit prendre en compte l'éventualité d'un syndrome d'hyperventilation et d'une exacerbation post-effort des symptômes ; rééducation olfactive en cas de troubles de l'odorat persistants ; réentraînement après exclusion des contre-indications à l'effort avec un éventuel soutien psychologique et une rééducation neurocognitive.

Figure 9 : Extrait des réponses rapides de la Haute Autorité de Santé sur les symptômes prolongés après Covid-19, mentionnant la nécessité de tenir compte de l'exacerbation post-effort.

Pour expliciter ces « réponses rapides », les formulations « inciter les patients à apprendre à s'autogérer » et « respecter leurs capacités » rejoignent les principes du pacing. Cette approche personnalisée vise à aider la personne à rester dans son enveloppe énergétique, c'est-à-dire dans ses limites d'énergie disponibles, afin d'éviter l'aggravation des symptômes [15].

Il ne s'agit donc pas d'un exercice gradué prédéfini, avec augmentation automatique de l'effort. Toute activité modérée, toute réadaptation ou toute tentative de réentraînement doit rester ajustée aux capacités du jour, fractionnée, réévaluable à tout moment et conditionnée au risque de malaise post-effort. Celui-ci peut apparaître de manière différée, parfois jusqu'à 48 h après l'activité [14,15].

Cette distinction rejoint les recommandations britanniques du NICE, qui demandent de ne pas proposer aux personnes atteintes d'EM/SFC de programmes fondés sur des augmentations fixes et progressives de l'activité physique, comme les thérapies d'exercice gradué, cette approche aggravant les symptômes lorsqu'elle conduit à dépasser les limites énergétiques [14,16].

Psychiatrie : accompagner la souffrance sans réduire la maladie

L'enjeu n'est pas d'opposer systématiquement psychiatrie et EM/SFC. De nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique ou psychiatrique. Des troubles anxieux ou dépressifs peuvent être présents avant la maladie, apparaître ou s'aggraver dans son contexte, notamment en raison de son retentissement neurologique, cognitif, fonctionnel et social.

La maladie bouleverse en effet brutalement l'existence : perte d'autonomie, arrêt de travail, précarisation économique, isolement social, renoncement à des projets de vie, incompréhension de l'entourage.

Mais reconnaître cette souffrance psychique ne signifie pas que l'EM/SFC relève d'une explication psychiatrique. De nombreux professionnels de santé mentale savent distinguer une souffrance psychique associée ou réactionnelle d'un symptôme central de l'EM/SFC : le malaise post-effort. **Celui-ci ne peut pas être réduit à une dépression, à une anxiété ou à une mauvaise interprétation des signaux corporels.**

De nombreux professionnels de santé ont aussi été directement confrontés au Covid long et aux syndromes post-infectieux, parfois dans leur propre parcours, dans celui de leurs patients ou de leurs proches. Leur expérience a contribué à rendre visible une réalité clinique désormais difficile à ignorer : ces tableaux ne peuvent pas être réduits à une explication psychosomatique.

Comme l'ont montré les scientifiques et médecins réunis à Berlin, les progrès récents des outils d'exploration et des méthodes de recherche permettent de documenter des atteintes biologiques, métaboliques, neurologiques, immunologiques et dysautonomiques. L'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux doivent donc être

abordés comme des pathologies complexes et multisystémiques, et la formation médicale doit refléter cet état des connaissances [2,5,6].

Former les médecins : un enjeu urgent

Si, à la fin du XXe siècle, certains cadres psychiatriques, psychosomatiques ou fonctionnels ont pu interpréter l'EM/SFC et les syndromes post-infectieux comme relevant principalement de leur champ, dans l'héritage historique des catégories de l'hystérie, de la somatisation ou des troubles somatoformes, cette lecture est aujourd'hui largement dépassée par les connaissances biomédicales récentes.

Il est donc préoccupant de la voir réapparaître dès la première semaine du programme d'un diplôme universitaire consacré aux symptômes médicalement inexpliqués et aux troubles fonctionnels, proposé à l'Université Paris Cité, sous la responsabilité de Cédric Lemogne et Brigitte Ranque [1] :



DU des symptômes « médicalement inexpliqués » aux troubles fonctionnels
 Cédric LEMOGNE & Brigitte RANQUE

	Intitulé	Intervenant
Semaine 1 - Lundi 25/01/2027		
Accueil des participants et présentation de l'enseignement		Cédric Lemogne + Brigitte Ranque
Histoire des concepts	De l'hystérie aux notions de symptômes physiques persistants et de mécanismes transnosographiques	Cédric Lemogne
Nosographie	Principaux syndromes somatiques fonctionnels : fibromyalgie, intestin irritable, fatigue chronique, syndrome d'hyperventilation	Brigitte Ranque
	Nosographie psychiatrique : des troubles somatoformes aux troubles à symptomatologie somatique ; Bodily distress disorder	Clément Gouraud
Epidémiologie	Prévalence des TSF et facteurs de risque transnosographiques	Anne Pastorello
ED : discussion clinique	Témoignage patiente "Lyme chronique" + discussion	Cédric Lemogne + Brigitte Ranque

Figure 10 : Extrait du programme du diplôme universitaire « Des symptômes médicalement inexpliqués aux troubles fonctionnels » de l'Université Paris Cité, où figurent l'EM/SFC et le Covid long dans une approche centrée sur les troubles somatiques fonctionnels.

Les troubles neurofonctionnels existent et doivent être pris en charge. Mais l'EM/SFC ne peut pas y être assimilée lorsqu'elle est définie par ses critères diagnostiques propres, notamment le malaise post-effort. De même, les maladies citées dans ce diplôme ne peuvent pas être rapprochées indistinctement d'une même grille neurofonctionnelle sans examen clinique différencié.

Il est préoccupant de voir qu'en France, en 2026, des médecins puissent encore être formés à partir de notions qui n'intègrent pas les données biomédicales récentes pourtant largement discutées au niveau national et international.

La mobilisation de nombreux médecins et associations de personnes malades dépasse donc le cadre d'une simple conférence de presse. Le 29 avril 2026, l'appel à candidatures pour ce diplôme universitaire a rouvert, alors même que son cadrage fait entrer l'EM/SFC et le Covid long dans une lecture principalement fonctionnelle ou psychiatisante [1] :

Programme

Référence formation : DUC831

Volume horaire : 79 heures dont 60,5 heures de cours magistraux, 17,5 heures de travaux dirigés, 1 heure d'examen écrit

Calendrier : Du 25 au 29 janvier et du 22 au 26 mars 2027

Rythme : 2 fois par semaine, 8 heures par jour

Lieu : Hôpital européen Georges Pompidou, 20 rue Leblanc 75015 Paris

Figure 11 : Extrait du programme du diplôme universitaire précisant le volume horaire, le calendrier, le rythme et le lieu de la formation.

Le risque est de former une nouvelle génération de professionnels de santé avec des repères cliniques qui les conduiraient, non pas à écouter d'abord les personnes malades et à soulager au mieux leurs symptômes, mais à interpréter leurs plaintes à partir d'idées préétablies :

Admission

Public cible

- Professionnels de santé dont internes en médecine
- Psychologues cliniciens
- Enseignants en activité physique adaptée

Semaine 1 - Jeudi 28/01/2027		
Sémiologie cognitive et comportementale	L'interprétation des symptômes (dont catastrophisme) et les conduites d'évitement (des symptômes et de l'incertitude)	Clément Gouraud
	Spécificités de l'intolérance environnementale idiopathique	Victor Pitron
ED : discussion clinique	Témoignage patient Hyperacousie/TNF + discussion	Cédric Lemogne
ED : Limiter les explorations inutiles	Capsule vidéo pratique #3A : « C'est très peu probable »	Brigitte Ranque
	Capsule vidéo pratique #3B : Limiter les explorations inutiles	Brigitte Ranque

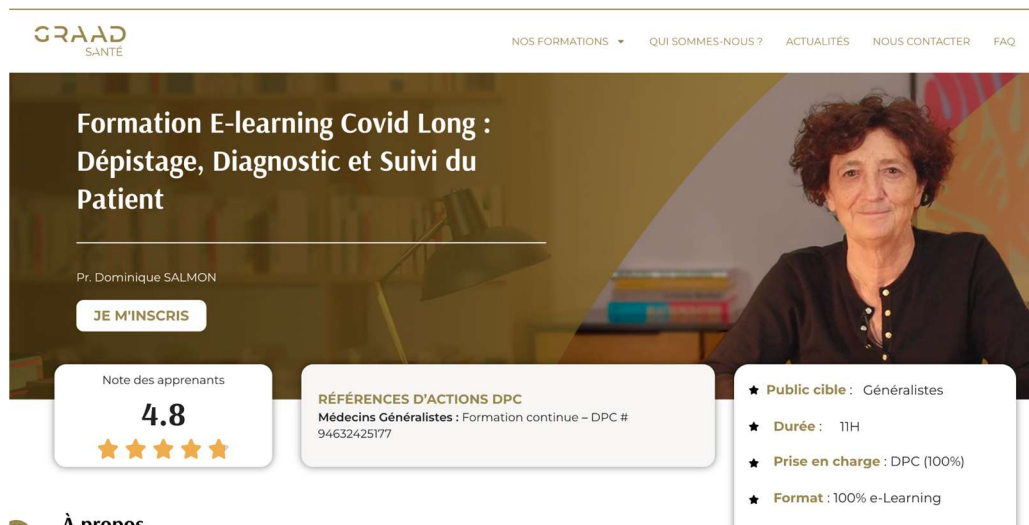
Figure 12 : Extrait du programme présentant le public visé par le DU ainsi que des contenus de formation consacrés à l'interprétation des symptômes, aux conduites d'évitement et à la limitation des explorations.

Il est légitime de s'interroger sur la place accordée, à l'Université Paris Cité, à des héritages médicaux anciens qui ne tiennent pas compte des données biomédicales récentes, alors même que des spécialistes issus de centres de recherche majeurs (Stanford, Yale, Montréal, Colombie-Britannique, Édimbourg, Berlin, Francfort, Munich, Bergen, Melbourne ou Sunshine Coast...) travaillent à documenter les mécanismes biologiques de l'EM/SFC, du Covid long et des syndromes post-infectieux [2].

Des formations actualisées existent et doivent être développées

Le besoin de formation des médecins sur l'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux est aujourd'hui crucial. Des formations actualisées existent déjà et doivent être développées.

C'est dans cette perspective que Graad Santé propose une formation en ligne sur le Covid long, destinée à aider les professionnels de santé à mieux dépister, diagnostiquer et suivre les personnes concernées, en accord avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé et les orientations des autorités sanitaires [17].



GRAAD
SANTÉ

NOS FORMATIONS • QUI SOMMES-NOUS ? ACTUALITÉS NOUS CONTACTER FAQ

Formation E-learning Covid Long : Dépistage, Diagnostic et Suivi du Patient

Pr. Dominique SALMON

[JE M'INSCRIS](#)

Note des apprenants
4.8
★★★★★

RÉFÉRENCES D'ACTIONS DPC
Médecins Généralistes : Formation continue – DPC #
94632425177

- ★ **Public cible** : Généralistes
- ★ **Durée** : 11H
- ★ **Prise en charge** : DPC (100%)
- ★ **Format** : 100% e-Learning

À propos

Figure 13 : Capture de la formation en ligne Graad Santé consacrée au dépistage, au diagnostic et au suivi du Covid long, destinée notamment aux médecins généralistes.

Ce type de formation à destination des médecins généralistes doit être renforcé et élargi pour répondre aux besoins des très nombreuses personnes concernées par l'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux avec intolérance systémique à l'effort et malaise post-effort.

L'enseignement destiné aux médecins spécialistes est aussi amené à intégrer les syndromes post-infectieux comme une composante à part entière. Pour reprendre le cas de la neuro-imagerie, les universités de Tours, d'Aix-Marseille et de Lorraine ont proposé en 2025 le DIU « Neurologie nucléaire diagnostique et thérapeutique », qui illustre l'intégration progressive de nouveaux champs d'exploration, tels que l'« imagerie TEP du Covid long et des syndromes post-infectieux », dans la formation médicale spécialisée [18] :

Session 7 : Infection, inflammation, vasculaire et psychiatrie

- Encéphalite dysimmunitaire
- Autres pathologies inflammatoires du SNc (neurolupus, vascularite, granulomatose, MCJ)
- Imagerie TEP des encéphalites
- Imagerie TEP des autres pathologies inflammatoires du SNc
- Imagerie de la SEP
- Imagerie TEP du COVID long et des syndromes post infectieux
- Imagerie TEP/TEMP des autres pathologies neuro-infectieuses
- «Pathologies neuro-vasculaires
Imagerie TEP/TEMP en pathologie neurovasculaire»
- Classification des maladies psychiatriques et Biomarqueurs
- Trauma crânien et PTSD
- Imagerie TEP/TEMP en psychiatrie

Figure 14 : Extrait de la plaquette du DIU « Neurologie nucléaire diagnostique et thérapeutique », mentionnant l'imagerie TEP du Covid long et des syndromes post-infectieux.

Un diplôme universitaire consacré à l'EM/SFC, au Covid long et aux syndromes post-infectieux, fondé sur les données scientifiques récentes, les recommandations nationales et internationales, ainsi que la reconnaissance du malaise post-effort, aurait toute sa place en France.

Les étudiantes et étudiants en médecine comme les médecins en exercice sont en droit d'attendre une offre universitaire actualisée, rigoureuse et directement utile à la pratique clinique. **Les personnes malades, elles, doivent pouvoir compter sur une prise en charge qui repose sur des repères fiables et cohérents.**

Un enjeu sanitaire, social et économique

En France, faute de registre national dédié, le nombre de personnes atteintes d'EM/SFC reste estimé par extrapolation à partir des données internationales. Selon les hypothèses retenues, plusieurs centaines de milliers de personnes pourraient être concernées, avec des extrapolations récentes dépassant 450 000 personnes depuis la pandémie [19-21]. La maladie touche majoritairement les femmes et reste très largement sous-diagnostiquée : les données internationales estiment que 84 à 91 % des personnes atteintes ne seraient pas diagnostiquées [19,20].

L'enjeu dépasse la seule transmission d'une information médicale pertinente. **Former correctement les médecins à l'EM/SFC, au Covid long et aux syndromes post-infectieux est aussi une réponse aux conséquences sanitaires, sociales et économiques de ces maladies.**

Plusieurs travaux internationaux montrent que le Covid long peut entraîner une limitation durable de l'activité, une diminution de la capacité de travail, une hausse du chômage ou une détresse financière prolongée. L'OCDE souligne également l'impact du Covid long sur les systèmes de santé et les économies [22].

3. In the next decade, long COVID could cost health systems 11 billion dollars annually and cut annual GDP by 0.2%

+

4. Surveyed OECD countries have advanced initiatives for recognition and surveillance of long COVID, but progress remains uneven

+

5. National strategies to address long COVID with dedicated funding are lacking

+

6. Most countries have developed clinical guidelines for effective management of long COVID, however few have official care pathways

+

7. Countries face challenges in addressing long COVID and need to strengthen their policy response across health and social care systems

+

8. Effective long COVID response requires a co-ordinated approach encompassing prevention, harmonisation of practice and people-centred models of care

+

2.1.1. Long COVID generates substantial direct medical costs

Evidence from multiple countries shows that long COVID has become a persistent source of health-system demand and spending, extending well beyond the acute phase of infection. Rather than a short-lived recovery period, it generates continuing use of general practice, diagnostics, outpatient and hospital services.

In the United Kingdom, a linked-records study of over 280 000 adults with long COVID found that higher use of general practice, outpatient, inpatient and emergency care persisted or even increased during two years of follow-up compared with several matched control groups (Mu et al., 2024[1]). Primary care data similarly show that consultation costs for adults with long COVID were around 40% higher than for COVID-19 patients without persistent symptoms – equivalent to about GBP 23 million in additional National Health Service spending in 2020-2021 (Tufts et al., 2023[2]). These results confirm that long COVID imposes a structural, not transient, load on frontline services.

Comparable patterns emerge elsewhere. In the United States, analysis of 277 000 insurance claims by adults showed medical spending in the year after infection averaging USD 30 400, compared with USD 21 000 in matched controls – an incremental USD 9 400 per patient-year (+45%), driven mainly by hospital and outpatient care (Scott et al., 2024[3]). In France, community-managed adults meeting the World Health Organization (WHO) definition of long COVID had sustained excess use of primary care, specialist consultations and laboratory tests for up to two years (Yang et al., 2025[4]). Israeli data show 70-90% higher monthly healthcare costs among long COVID patients at 4-12 months, with inpatient spending nearly doubled (Wolff Sagy et al., 2023[5]). Synthesising results from multiple OECD and EU countries, Łukomska et al. (2025[6]) estimate direct medical costs of around GBP 3 000-3 500 or EUR 4 000-5 000 per affected patient per year (2-3 times higher than for comparable individuals without long

Figure 15 : Extrait du rapport de l'OCDE consacré aux coûts sanitaires, sociaux et économiques du Covid long et à ses effets sur les systèmes de santé.

La pandémie a augmenté le nombre de personnes présentant des symptômes prolongés après infection, dont la majorité remplit les critères de l'EM/SFC. Elle a également souvent aggravé l'état de certaines personnes déjà atteintes d'EM/SFC. Ces situations contribuent à augmenter le nombre de personnes durablement limitées dans leurs activités, dont beaucoup sont incapables de travailler.

En Allemagne, une étude publiée en 2025 par la ME/CFS Research Foundation et Risklayer a estimé le coût social annuel combiné du Covid long et de l'EM/SFC à 63,1 milliards d'euros en 2024, soit environ 1,5 % du PIB allemand [23].



Figure 16 : Capture de la ME/CFS Research Foundation présentant l'estimation du coût social annuel combiné du Covid long et de l'EM/SFC en Allemagne.

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours »

La psychiatrisation des symptômes ne répondra pas à l'impact des syndromes post-infectieux sur la santé et la société. **Une réponse efficace au Covid long, à l'EM/SFC et aux syndromes post-infectieux doit passer par une formation actualisée des professionnels de santé**, capable d'améliorer le repérage, le diagnostic, l'accompagnement et la prévention des aggravations.

Des formations fondées sur des connaissances actualisées concernant l'EM/SFC, le Covid long et les syndromes post-infectieux permettraient aux médecins en exercice comme aux futurs médecins de mieux repérer, mieux orienter et mieux accompagner les personnes malades. Elles seraient un maillon essentiel des réponses préconisées par l'OCDE pour limiter l'impact sanitaire, social et économique du Covid long [22].

Pour l'AFEMISE, il s'agit d'un enjeu de formation médicale, de sécurité des soins et de respect des personnes concernées. Lorsque la médecine ne sait pas encore guérir, elle doit au minimum soulager, prévenir les aggravations et écouter. C'est tout le sens de cette formule souvent attribuée à Pasteur :

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours. »

Sources

- [1] Université Paris Cité. Diplôme universitaire « Des symptômes médicalement inexpliqués aux troubles fonctionnels ». <https://odf.u-paris.fr/fr/offre-de-formation/diplome-d-universite-du-diu-1/sciences-technologies-sante-STs/du-des-symptomes-medicalement-inexpliques-aux-troubles-fonctionnels-MD4ORU3W.html>
- [2] ME/CFS Research Foundation. Vidéos et publications du symposium international ME/CFS 2026. https://events.mecfs-research.org/en/events/conference_2026/videos
- [3] AFEMISE. Site officiel. <https://afemise.com/>
- [4] Invest in ME Research. Discours d'ouverture du Dr Hans Kluge, directeur régional Europe de l'OMS, lors de la 18e conférence internationale sur l'EM, 29 mai 2026. <https://www.investinme.org/iimec18-hanskluge.shtml>
- [5] Medical University of Vienna. "ME/CFS: International research project launched under the leadership of MedUni Vienna", 30 juin 2026. <https://www.meduniwien.ac.at/web/en/about-us/news/2026/news-in-june-2026/me/cfs-international-research-project-launched-under-the-leadership-of-meduni-vienna/>
- [6] Aix-Marseille Université. "Académie nationale de médecine : le prix Joseph-Antoine Maury 2024 décerné au Pr Guedj et à son équipe". <https://infuse.univ-amu.fr/fr/talents/academie-nationale-de-medecine-prix-joseph-antoine-maury-2024-decerne-pr-guedj-equipe>

- [7] Garcia V. "Covid long : un consortium défend la piste du cerveau", *L'Express*, 28 avril 2026. https://www.lexpress.fr/sciences-sante/covid-long-la-science-donne-raison-a-la-piste-du-cerveau-53VFH2OXRJCNFEWZ4KF2CTJDLQ/?cmp_redirect=true
- [8] Mirin A., Dimmock M., Jason L. "Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the USA", *Work*, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32568148/>
- [9] CrunchME. "NIH Funding as a % of Disability-Commensurate Levels", visualisation fondée sur Bonuck et al., 2026. <https://crunchme.org/visuals/2026-04-23-01>
- [10] Bonuck K., Gao Q., Congdon S. et al. "Long COVID disability burden in US adults", 2026. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41917225/>
- [11] Guedj É. Réponse à l'article du 28 avril 2026 de Victor Garcia dans *L'Express*, « Et si l'on appliquait au cancer certains raisonnements aujourd'hui tenus sur le Covid long ? » <https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7455485458647670784/>
- [12] Après J20 Covid long. <https://www.apresj20.fr/>
- [13] Collectif. « Créer une science parallèle des symptômes conduirait les médecins à s'exonérer de la recherche des causes organiques », tribune parue dans *Le Monde*, 5 décembre 2025. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2025/12/05/creer-une-science-parallele-des-symptomes-conduirait-les-medecins-a-s-exonerer-de-la-recherche-des-causes-organiques_6656114_1650684.html
- [14] National Institute for Health and Care Excellence. *Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. NICE guideline NG206, 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- [15] Haute Autorité de Santé. *Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge*. Information actualisée le 21 mars 2024, consultée le 7 juin 2026. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge
- [16] National Institute for Health and Care Excellence. *Evidence review G: Non-pharmacological management of ME/CFS*. NICE guideline NG206, 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/g-nonpharmacological-management-of-mecfs-pdf-9265183028>
- [17] Graad Santé. Formation en ligne « Covid long : dépistage, diagnostic et suivi du patient ». <https://graad-sante.fr/formation/formation-covid-long-depistage-diagnostic-et-suivi-du-patient/>
- [18] Université de Tours. Diplôme interuniversitaire « Neurologie nucléaire diagnostique et thérapeutique », universités de Tours, Aix-Marseille et Lorraine. <https://formation-continue.univ-tours.fr/version-francaise/formations-compatibles-avec-une-activite-professionnelle/medecine/neurologie-nucleaire-diagnostique-et-therapeutique-1>
- [19] Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press, 2015. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284910/>
- [20] Lim E. J. et al. "Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis", *Journal of Translational Medicine*, 2020. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7038594/>
- [21] Estévez-López F. et al. "Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology", 2020. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7290765/>
- [22] OCDE. *Addressing the Costs and Care for Long Covid. The Long Shadow of the Pandemic*, 8 avril 2026. https://www.oecd.org/en/publications/addressing-the-costs-and-care-for-long-covid_87a0c171-en/full-report/long-covid-impacts-health-systems-and-the-economies_608d2480.html
- [23] ME/CFS Research Foundation et Risklayer. *The Rising Cost of ME/CFS and Long Covid in Germany*, 2025. <https://mecfs-research.org/en/news-costreport-long-covid-and-mecfs/>