

CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Fondée en 2023, l'association **Covid Long Solidarité**, s'engage avec détermination dans la lutte pour une **meilleure prise en charge** et une **reconnaissance du Covid long**. Notre mission principale consiste à apporter un soutien et un accompagnement aux personnes affectées ainsi qu'à leurs proches.

Pour rappel, la **loi n° 2022-53 du 24 janvier 2022**, qui vise la création d'une plateforme dédiée au référencement et à la prise en charge des malades chroniques du Covid-19, **n'a toujours pas été mise en œuvre**, laissant de nombreux patients sans les ressources nécessaires pour leur suivi et leur accompagnement.

L'association Covid Long Solidarité a lancé un questionnaire totalement anonymisé auquel ont répondu, entre septembre 2024 et janvier 2025.

321 personnes

Ce questionnaire a été relayé sur les réseaux sociaux    de l'association ou autres associations, partenaires.

RÉPONSES SOUS-EVALUANT

- **Les malades non informés** et en total **déshérence de diagnostic** ou en **auto déni**
- Les personnes **dans les états les plus graves**, moins à même de participer à ce type de sondage, tout comme **les personnes les plus valides / actives**
- Les personnes les **plus âgées** moins sur les RS et ou dont les **symptômes** sont plus susceptibles d'être **attribués à l'âge**

POINTS D'ATTENTION

- **Facteur temps** : 5 ans après le début de la pandémie covid les malades sont beaucoup moins présents sur les réseaux sociaux (RS) interrogés. (Lassitude, résignation...)
- **Léger impact sur le lieu géographique des répondants** : l'association CLS est située dans les **Bouches du Rhône**
- **Une population de malades très informée** car faisant partie des réseaux spécifiques Covid long, plutôt ancienne et de ce fait ayant eu plus de chances d'être diagnostiquée

POINTS CLÉS



CONSTATS

- Un accès aux soins **difficile** et **délocalisé**
- Une prise en charge **insuffisante**, peu efficace, voire **délétère**
- Une forte altération de la vie sociale, **financière, professionnelle**, avec **peu d'évolutions positives**
- Une **situation dégradée** qui perdure, malgré l'ancienneté de la maladie et l'évolution des connaissances scientifiques



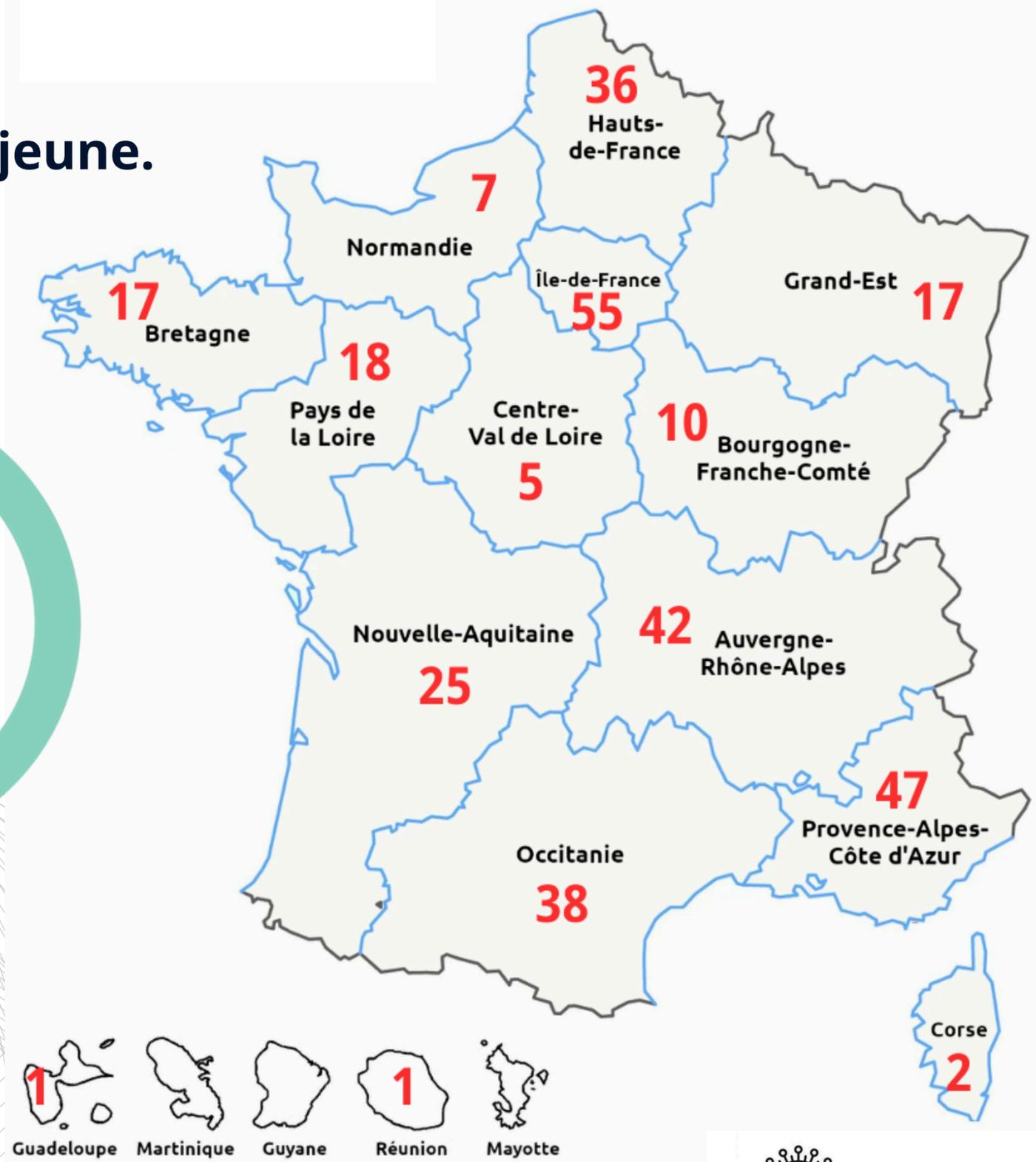
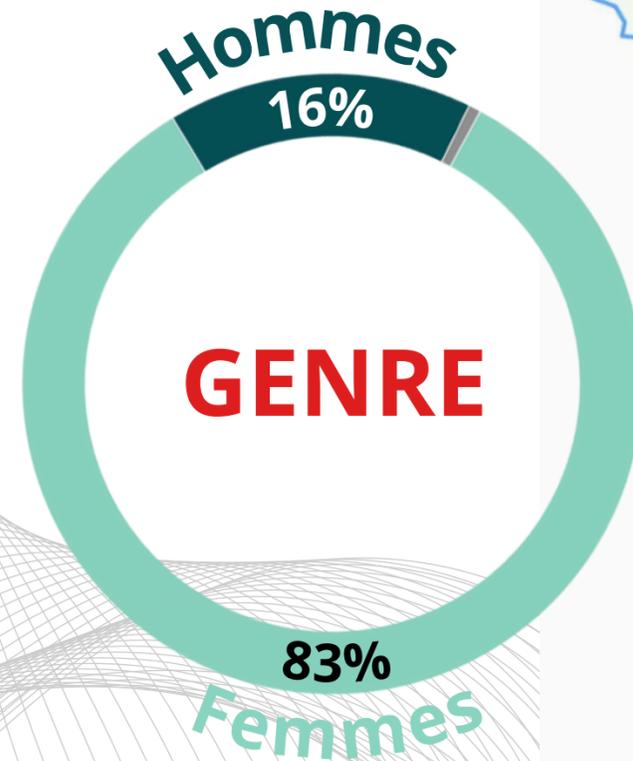
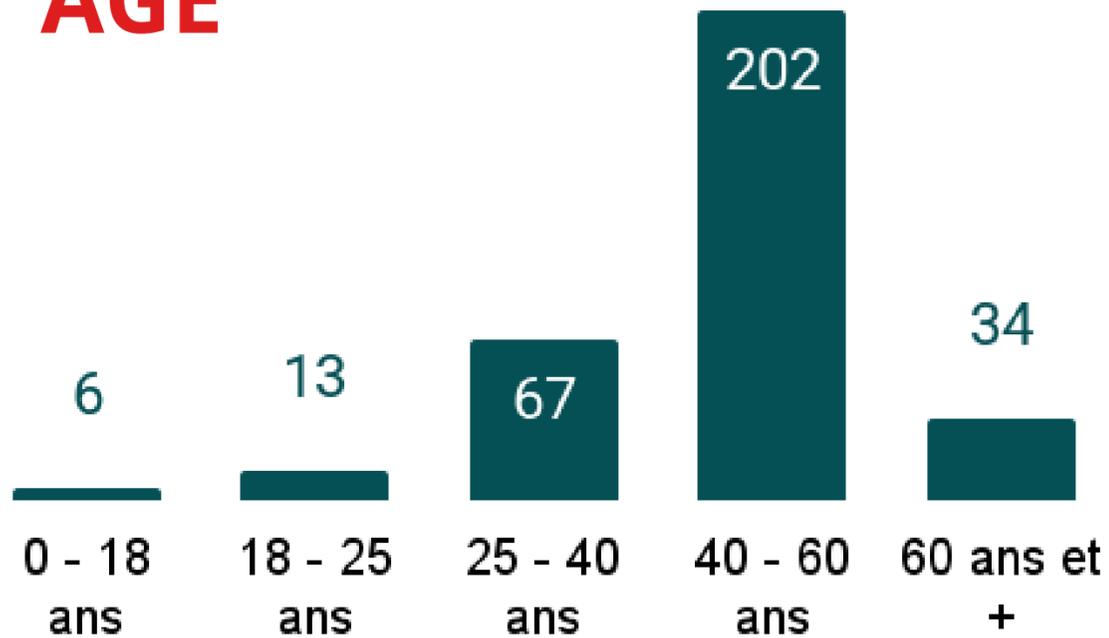
LES MALADES RÉCLAMENT

- Une amélioration de la prise en charge médicale
- Une meilleure reconnaissance de la maladie et des aides financières adaptées
- Une formation des professionnels de santé
- Une accélération de la recherche
- Une meilleure prévention, communication et information sur cette maladie au grand public

PROFIL DES PARTICIPANTS

321 Réponses, **une majorité féminine, relativement jeune.**
Résidant dans toute la France

AGE

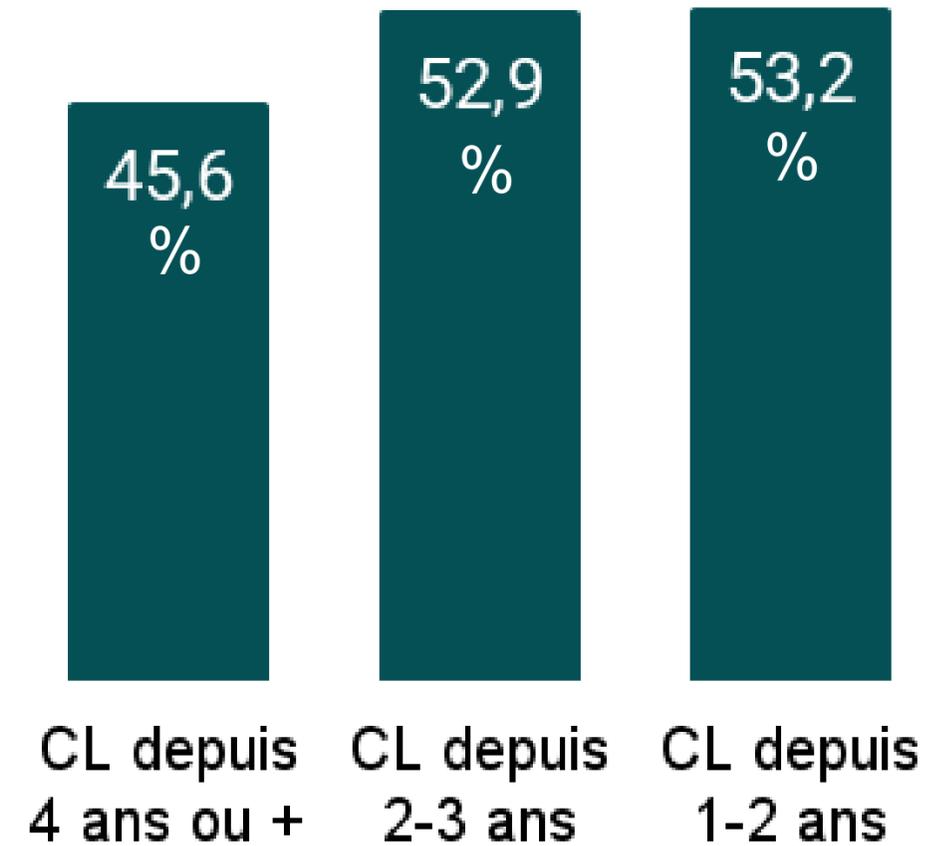


DIAGNOSTIC

Un **temps de diagnostic très long** qui ne s'améliore pas beaucoup avec le temps.

86%

Des répondants ont un diagnostic de Covid long

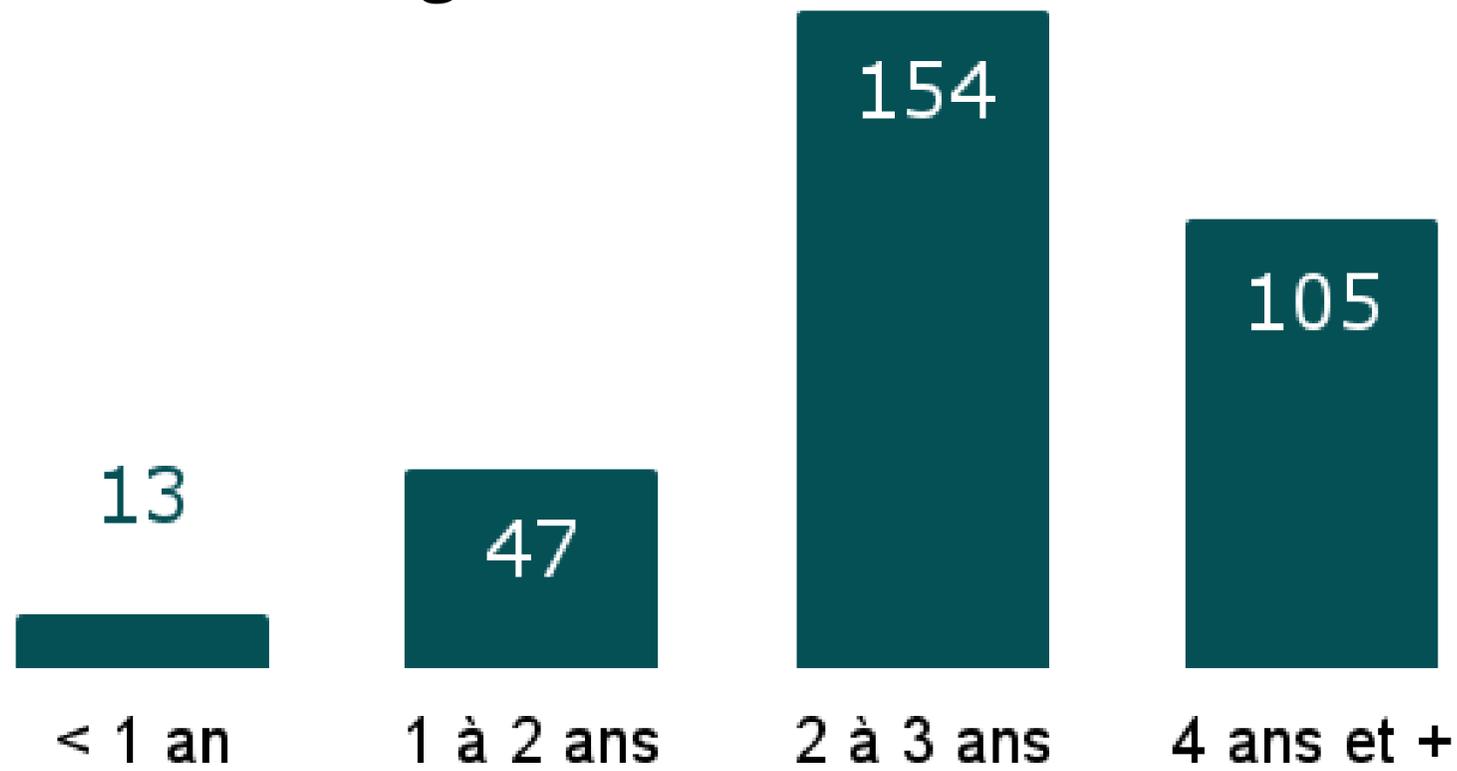


Pourcentage de personnes ayant reçu **un diagnostic en moins de 1 an** en fonction de l'ancienneté de la maladie

ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES

Une maladie **qui dure** dans le temps avec **peu d'amélioration**

Depuis combien de temps souffrez-vous du covid long ?



56%

ont des symptômes fluctuants avec une **alternance** de périodes d'aggravation et d'amélioration

10%

déclarent que leur état s'est nettement **aggravé**

5%

déclarent que leur état s'est nettement **amélioré**

1 personne s'est suicidée

PRISE EN CHARGE

Une prise en charge (PEC) **insuffisante, inadaptée et délocalisée.**

40%

Déclarent **ne pas avoir** de prise en charge

Seulement 19%

déclarent que leur médecin traitant a su les diriger

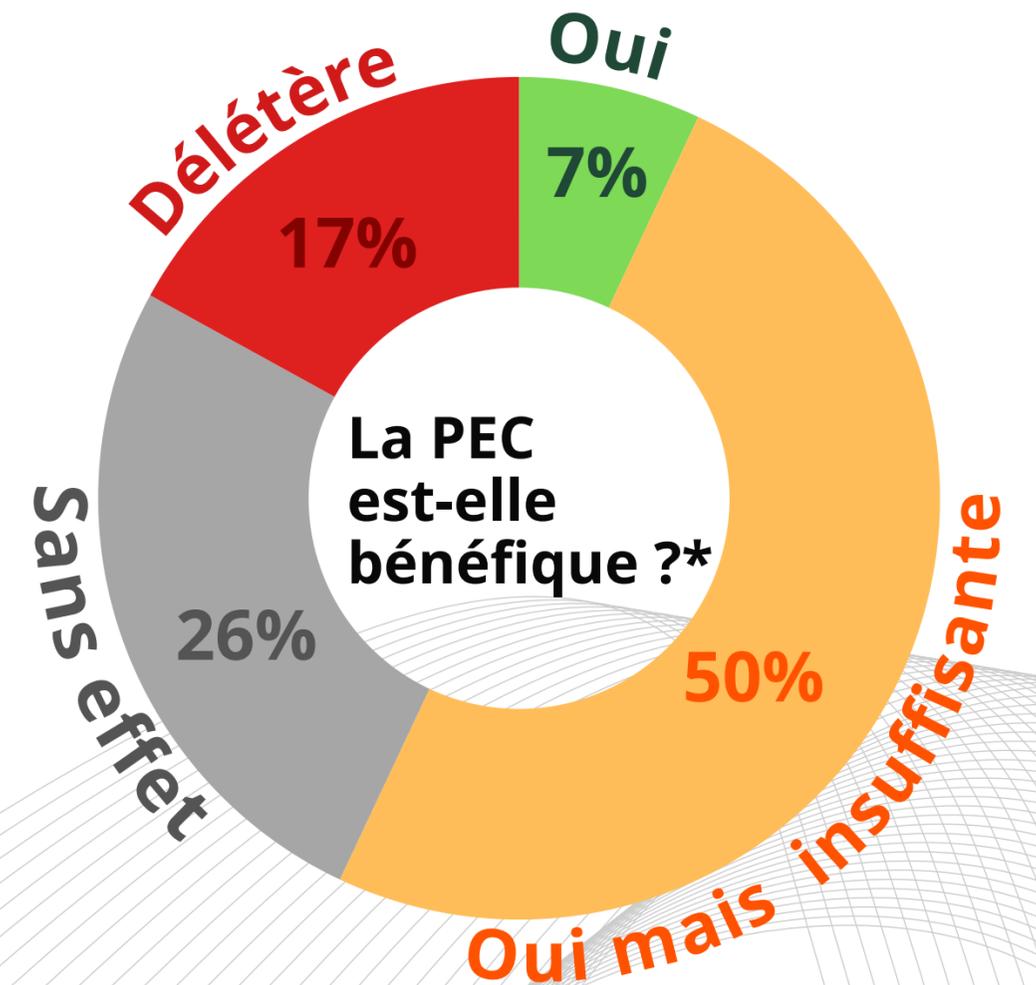
Une grande majorité des malades (93%)

estiment que les professionnels de santé ne sont pas assez informés

30% déclarent ne pas avoir de traitement symptomatique
49% ne l'ont eu qu'après 1 an ou plus

1 malade sur 2 (50%)

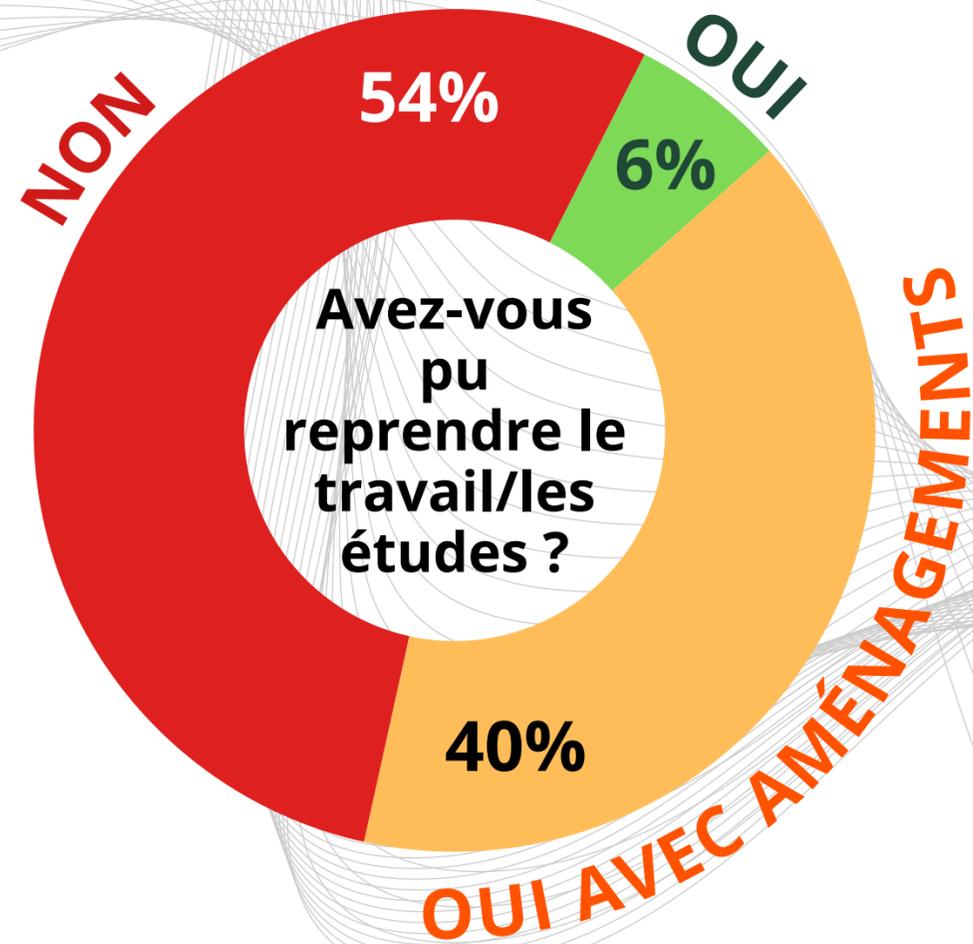
est pris en charge hors département (Les grandes villes comme Paris, Marseille, Toulouse et Montpellier sont majoritairement citées)



*Parmi les répondants déclarant avoir une PEC

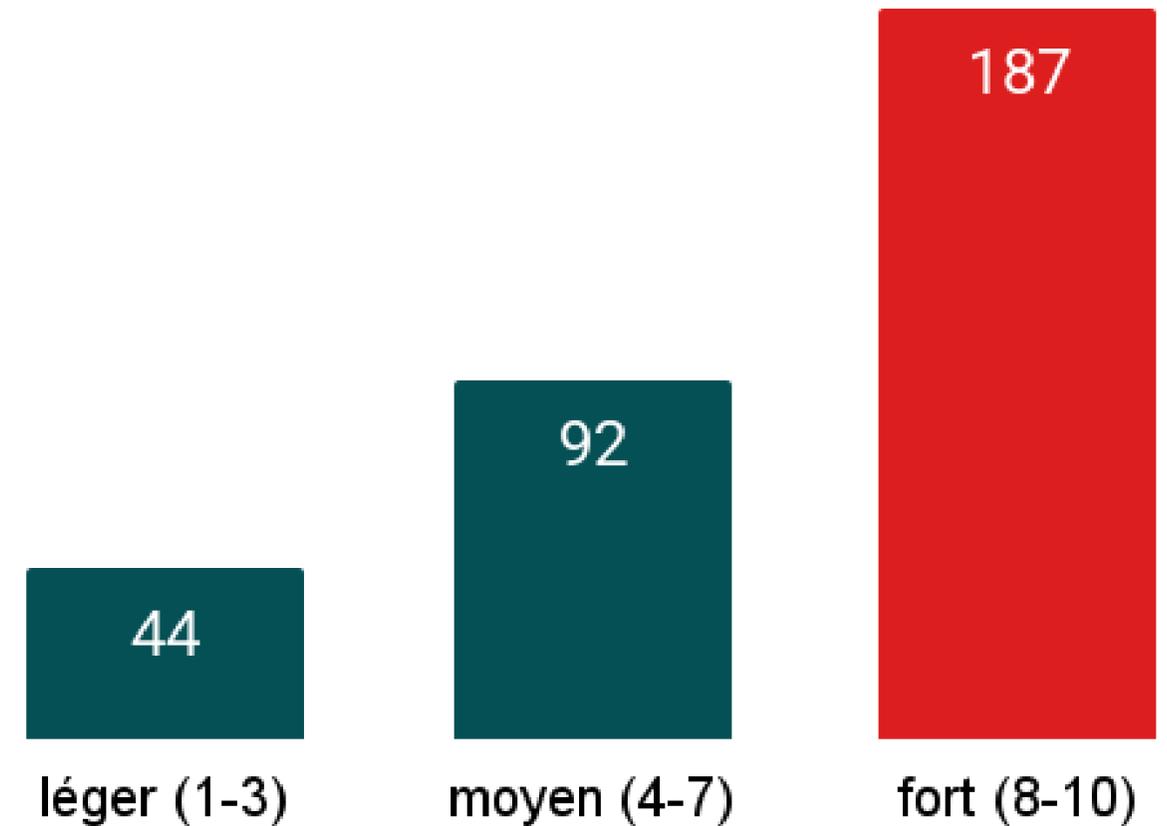
IMPACT SUR LE TRAVAIL

Un impact majeur sur la capacité à reprendre un travail. La **majorité des malades ne travaille plus** et subit l'impact financier qui en découle.



Aménagements d'horaires, Aménagements de poste de travail, Reconversion, Arrêts répétés, etc

Sur une échelle de 1 à 10, à combien estimez vous **l'impact financier de la maladie ?**



IMPACT SUR LA VIE SOCIALE

Un impact massif sur la vie des malades et de leur proches. La crainte d'une possible recontamination empêche également les malades de participer à de nombreuses activités sociales sereinement.

Sur une échelle de 1 à 10, à combien estimez vous l'impact de la maladie sur votre vie ? (familiale, sociale, sur vos activités générales)

1
léger (1-3)

36
moyen (4-7)

286
fort (8-10)

25%

ont vu leurs symptômes s'aggraver à la suite d'une **réinfection**

26

personnes ont vécu un **divorce/une séparation** à cause de la maladie

90% craignent d'**être réinfecté** par le Covid-19 (et 21% ont déjà annulé des examens médicaux de peur d'une réinfection)

55% continuent de **porter le masque** pour se protéger
35% ont déjà subi des **réflexions désagréables** ou de la **discrimination** à ce propos

ACCÈS AUX AIDES

Des **aides peu demandées** et parfois refusées, en contradiction avec les déclarations d'impact sur la qualité de vie, mais probablement en lien avec la prise en charge insuffisante.

Entre 30% et 50% des demandes ont mis **plus d'un an** à aboutir

Statuts des demandes

	Obtenues	Refusées	En cours	Non demandées
INVALIDITÉ	16%	7%	11%	66%
AAH	8%	9%	17%	66%
ALD	43%	20%	3%	34%
MALADIE PRO	7%	4%	2%	86%

COVID LONG PÉDIATRIQUE*

Le Covid long a un impact majeur sur la possibilité de suivre une scolarité ou des études normalement. Le manque de reconnaissance médicale rend difficile la mobilisation des administrations éducatives.

“Ma fille se trouve en danger puisqu'aucune mesure d'amélioration de la qualité de l'air n'a été mise en place au sein des établissements scolaires”

“Tant que le Covid long ne sera pas officiellement reconnu, il y aura toujours des directeurs d'école pour affirmer que ça n'existe pas. Donc aucune aide, aucun aménagement...”

“Enseignants bienveillants pour la plupart, c'est au niveau de la direction de l'établissement que se trouvent les difficultés.”

“Scolarité catastrophique. L'éducation nationale ne connaît pas la maladie”



Pour les 22 personnes qui ont répondu à l'enquête pour leurs enfants atteints de Covid Long

50%
Ont été
déscolarisés

TOUS
évaluent l'impact sur
leur vie comme **fort**
(entre 7 et 10)

1/4
n'ont pas de
diagnostic

59%
n'ont pas eu accès à un
Plan d'accompagnement
personnalisé (**PAP**)

58%
n'ont pas eu d'écoute
de la part du corps
enseignant

*Avec seulement 22 réponses concernant des cas chez les - de 25 ans, les chiffres présentés sont à utiliser avec précaution.

À la question : avez-vous cessé tout ou partie de votre prise en charge ?

Nous avons donné la parole aux patients

"Oui en partie, par lassitude extrême, du fait des difficultés et délais rencontrés pour obtenir des RV, du rejet du système de santé dans son ensemble se basant sur des examens et trop peu sur la clinique et toujours pas au courant du covid long, et par échec des traitements thérapeutiques"

"J'étais censée être suivie par l'unité CL du 94 qui ne m'a pas répondu pendant plus de 6 mois, suivi inexistant. Ça été utile au début pour confirmer le diagnostique et faire une batterie d'examens puis plus rien, mauvaise communication, mauvaise écoute, réponse mal adaptée. J'ai dû énormément me débrouiller toute seule"

"Pas de neuropsychologue, pas de kiné formé, pas PEC douleurs, ni dysautonomie, pas de reconnaissance MDPH, errance totale le CL n'existe pas sur mon département 74 haute Savoie"

"Tous car le médecin ne fait plus Covid long"

"Oui difficultés à trouver des spécialistes après la fermeture de Strasbourg fin 2023"

"Tous les spécialistes que j'ai consultés refusaient d'écouter la réalité de mes symptômes, particulièrement le malaise post effort"

"Je continue mes séances malgré les difficultés et surtout ne pas sombrer"

"Oui depuis ma reprise du travail pas assez d'énergie et de force. Il est également compliqué de caler les RDV"

"Pas les moyens financiers"

À la question : avez-vous cessé tout ou partie de votre prise en charge ?

Nous avons donné la parole aux patients

"Je n'ai pas pu tout continuer car beaucoup de fatigue, peu de crédibilité vis à vis des professionnels de santé et des centres souvent loin de chez moi en plus de la lassitude des soignants"

"Oui car ne sert à rien et on me dit que c'est dans la tête et que j'invente mon état de santé"

"L'infectiologue n'a pas jugé nécessaire qu'on se revoie car il n'y a aucun traitement pour le covid long"

"J'arrêté l'APA qui est délétère car maladie mal prise en compte. C'est moi même qui me suis trouvée un interniste sur Montpellier parce que maltraitance médicale au CHU de Clermont-Ferrand"

"Je ne sais pas où m'adresser"

"Non parce que sinon je me retrouve sans médecin et donc sans prescription d'arrêt maladie"

"Neurologue ne croyait pas au covid long pédiatrique"

"Hdj pendant 4 mois puis plus rien le DAC du Val d'Oise n'a pas de budget pour les COVID long à Cergy"

"Tout cessé car c'est invivable, beaucoup trop de fatigue"

La réadaptation à l'effort a été catastrophique pour moi et a considérablement augmenté mes douleurs physiques. Jamais je n'y retournerai"

"Non mais désespérée faute d'amélioration"

*Merci
pour votre attention*

