

Objet : Demande urgente de maintien de la plateforme de recensement des patients atteints de Covid long

Madame la Députée, Monsieur le Député

Par la présente, les membres de notre association Covid Long Solidarité souhaitent vous faire part de leur profonde inquiétude suite à l'annonce récente de Monsieur le Ministre Y.NEUDER lors de la séance du 29.01.25 concernant l'abandon de la plateforme de recensement des patients atteints de Covid long, initialement prévue par la LOI n° 2022-53 du 24 janvier 2022 visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la covid-19.

Nous comprenons que des arguments budgétaires ou de simplification administrative puissent être avancés pour justifier cette décision. Cependant, nous tenons à souligner que la plateforme Santé.fr, bien que pouvant être un outil utile, ne répond pas aux besoins spécifiques de recensement et de suivi des patients atteints de Covid long.

Cette plateforme ne permet pas de recueillir de manière systématique les données nécessaires pour comprendre l'étendue et l'évolution de cette pathologie complexe. **Un recensement précis et complet est indispensable et l'absence de mise en place de cette plateforme de recensement et de prise en charge des malades par l'État pourrait avoir plusieurs conséquences négatives :**

Manque de données épidémiologiques: Sans recensement précis, il est difficile d'évaluer l'ampleur du phénomène du Covid Long, sa prévalence, son évolution et son impact sur la population. Cela entrave la recherche et la mise en place de politiques de santé adaptées.

Difficulté d'accès aux soins: Les patients atteints de Covid Long peuvent rencontrer des difficultés pour être diagnostiqués et pris en charge, faute de filières de soins clairement identifiées et de professionnels de santé suffisamment informés.

Absence de coordination des soins: Le manque de coordination entre les différents acteurs de santé peut entraîner des parcours de soins fragmentés et peu efficaces pour les patients atteints de Covid Long.

Non-reconnaissance de la maladie: Sans données solides et reconnaissance officielle, les patients atteints de Covid Long (**adultes comme enfants**) peuvent voir leur **souffrance minimisée ou niée**, ce qui peut avoir des **conséquences psychologiques et sociales importantes**.

Impact socio-économique: Le Covid Long peut entraîner une perte de qualité de vie, une diminution de la capacité de travail et des difficultés financières pour les patients. L'absence de prise en charge adéquate peut agraver ces problèmes et avoir un **impact négatif sur la société dans son ensemble**.

Inégalités de prise en charge: Sans plateforme nationale, l'accès aux soins peut varier considérablement en fonction du lieu de résidence et des ressources personnelles des patients, créant ainsi **des inégalités de prise en charge**.

Nous vous demandons donc, Madame la Députée, Monsieur le Député, de bien vouloir intervenir auprès du gouvernement afin de demander le maintien de la plateforme de recensement des patients atteints de Covid long, ou à défaut, la mise en place d'un dispositif équivalent permettant de recueillir les données nécessaires pour une prise en charge efficace de cette pathologie et obtenir un recensement du nombre de malades.

**Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à cette demande urgente et vous prions d'agréer,
Madame la Députée, Monsieur le Député, l'expression de notre haute considération.**

Priscilla Ribeiro, présidente
Association Covid Long Solidarité

