

Monsieur le Ministre,

Je vous écris aujourd'hui en tant que patiente, malade d'un Covid long depuis 5 ans mais également en tant que représentante de l'Association Covid Long Solidarité suite à votre intervention à l'Assemblée Nationale en réponse à la question orale posée par le Député Y.MONNET, ce 21 janvier 2025.

Votre réponse a certes mis en lumière la problématique des malades du Covid long mais elle n'a pas rendu compte de la complexité et de la gravité de la situation.

Les symptômes que vous évoquez, comme la perte du goût et de l'odorat ou la fatigue, sont loin de refléter cette maladie multiystémique mais aussi ses impacts sur la vie quotidienne des patients, leurs capacités à travailler, à maintenir une vie familiale et sociale.

Les troubles cognitifs, les douleurs chroniques, les problèmes cardiaques et respiratoires, digestifs ainsi que les complications neurologiques et bien d'autres encore , sont autant de séquelles qui peuvent être invalidantes et avoir des conséquences considérables physiques, sociales et économiques. (Cf annexe)

Dans le cadre du Plan Santé Mentale du gouvernement, il importe de souligner que les conséquences du Covid long dépassent largement le cadre médical. De nombreux patients se retrouvent dans des situations de détresse psychologique profonde.

Exemple récent d'un dossier que nous avons : des droits parentaux sont retirés à une maman qui ne cherche qu'à soulager et soigner sa petite fille, car oui, les enfants font eux aussi face à cette maladie débilitante. Faute de communication officielle claire, la maman se voit accusée d'un syndrome de Münchhausen, et la garde de son enfant lui est retirée.

De nombreux malades se retrouvent non seulement dans des difficultés financière, mais aussi dans la maltraitance médicale et sociale, et tout cela réunit les pousse parfois dans la dépression ou au pire, le suicide...

La reconnaissance actuelle des malades et leurs prises en charge restent longues, difficiles, et disparates selon les régions.

La maladie et ses conséquences étant encore trop souvent méconnues, et objectivables à la fois du monde médicale et des différentes institutions, pour de nombreux patients il reste très compliqué voire impossible d'obtenir un diagnostic et d'accéder à des soins adaptés.

Pour ces mêmes raisons les demandes d'affection de longue durée (ALD) même hors liste, d'invalidités, d'indemnisation au titre de la maladie professionnelle, d'allocation adulte handicapé (AAH), les recours auprès des assurances professionnelles pour les travailleurs indépendants sont fréquemment rejetés pour une proportion non négligeable de patients, les empêchant d'assurer des frais médicaux, subvenir à leurs besoins et les jettent dans la précarité.

Le manque de centres spécialisés ou, pire, la fermeture de certains d'entre eux aggravent encore la situation. Les médecins généralistes, en première ligne, ne sont pas toujours formés pour accompagner les personnes atteintes de Covid long.

Cette situation est inacceptable, alors que cette maladie persiste depuis maintenant cinq ans.

S'il est important de rappeler que l'étude publiée dans Nature sur les mitochondries et le virus Epstein-Barr est intéressante, elle ne constitue qu'une pièce du puzzle. De nombreuses autres recherches soulignent la complexité du Covid long, avec des mécanismes variés impliquant la persistance virale dans différents organes dont les mégacaryocytes, des troubles vasculaires et cardiovasculaires, une inflammation chronique, et des dysfonctionnements immunitaires.

Il est urgent que le gouvernement français renforce la recherche sur le Covid long en investissant des fonds supérieurs, à la hauteur de la souffrance de ces millions de malades et du besoin réel des chercheurs pour mieux comprendre cette maladie et développer des traitements efficaces.

Par ailleurs, la question de la transmission par aérosols du virus et de la qualité de l'air intérieur est un enjeu majeur. Il est indispensable de mettre en place des mesures de purification de l'air dans les lieux publics et les établissements recevant du public afin de limiter la propagation du virus et de protéger la population de manière concrète, face à un problème de santé publique aussi important, comme vous l'avez rappelé ce 21 janvier.

L'absence de réponse claire à la question de Monsieur Monnet sur la loi Covid long et ses décrets d'application est également préoccupante. Nous ne disposons toujours pas de données fiables sur le nombre exact de malades en France, qui est certainement bien supérieur à deux millions.

Pour les associations qui accompagnent les malades du Covid long, la situation devient de plus en plus difficile à gérer au fil des mois. Le nombre de personnes en détresse ne cesse d'augmenter, et les ressources manquent cruellement.

Concernant la communication transparente du gouvernement, pour laquelle vous vous êtes engagée et avez engagé votre ministère à poursuivre les efforts, je suis au regret de constater qu'elle est quasi inexistante depuis 2020.

Nous demandons depuis des années des informations claires et officielles sur cette maladie, à visée du grand public. Il est essentiel que le gouvernement assume pleinement ses responsabilités et mette en place une véritable politique de santé publique pour les personnes atteintes de Covid long, ou sur les risques de développer la maladie.

Je vous demande donc, Monsieur le Ministre, de prendre les mesures nécessaires pour un **vrai Plan National Covid long** :

- **Reconnaître la gravité de la situation et l'impact du Covid long sur la vie des patients et de leurs familles.**
- **Renforcer les moyens alloués à la recherche sur cette maladie, y compris des essais thérapeutiques.**
 - **Améliorer la prise en charge des patients, notamment en facilitant l'accès aux soins et en reconnaissant les droits des personnes atteintes.**
 - **Mettre en place une politique de communication transparente et officielle afin d'informer les patients, leurs proches, mais aussi le corps médical, les services administratifs, le corps enseignant etc...**
- **Renforcer les mesures de prévention en améliorant la qualité de l'air intérieur.**
- **Agir en partenariat avec toutes les associations qui accompagnent les malades du Covid long.**
- **Edicter les décrets de la loi Zumkeller (Loi Covid long) afin d'en permettre l'application.**

Je reste à votre entière disposition pour échanger sur ce sujet.

Dans l'attente d'une réponse favorable, je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes salutations distinguées.

Ribeiro Priscilla, présidente de l'association Covid Long Solidarité

directioncovidlong.solidarite@gmail.com



Annexe

En septembre 2024 l'association a lancé un questionnaire auquel 321 participants ont répondu. On peut évaluer la population ayant répondu comme étant très informée car faisant partie des réseaux associatifs et sociaux spécifiques Covid long, et donc dire que les réponses sous évaluent les malades non informés et en total déshérence de diagnostic.

Quelques chiffres ressortant de cette enquête :

- Sur une échelle de 0 à 10 les patients ont jugé avoir eu un impact fort à très fort (entre 7 et 10)
- à + 95 % sur leur vie (familiale, sociale, activités générales)
- à + 68 % sur leurs finances
- 72 % ne travaillent / étudient plus ou ont dû s'arrêter après une tentative de reprise et seuls 6,5 % ont pu reprendre leur emploi / études dans les mêmes conditions qu'avant
- A + de 93 % les professionnels de santé sont jugés ne pas être informés
- Seuls 19 % ont jugé que leur médecin traitant a su les diriger
- 30 % n'ont pas de traitements symptomatiques, et 49 % n'y ont eu accès qu'après 1 an ou plus.
- 60 % disent ne pas avoir de prise en charge pour leur covid long malgré le fait qu'ils souffrent de covid long depuis plus de 4 ans pour près de 33 % et entre 2 et 3 ans pour 48 %.
- 38 % on reçu un diagnostic après un 1 an et + et 21 % entre 6 mois et 1 an
- 54 % n'ont pas de prise en charge et de suivi dans leur département ou région