

Objet : Séance du Sénat du 29 janvier 2025 – réponse à Mme la Sénatrice MULLER-BRONN

Monsieur le Ministre,

En séance du Sénat du 29 janvier 2025, Madame la Sénatrice MULLER-BRONN vous a interrogé à l'égard de la baisse des financements dédiés à la prise en charge des malades de Covid long au sein de la région Grand Est et sur l'absence de création de la plateforme prévue par la loi n°2022-53 du 24 janvier 2022 dite loi Zumkeller.

En réponse, vous lui avez indiqué, en substance, que les fonds dédiés n'avaient qu'une vocation temporaire, le temps de pallier la méconnaissance de la maladie, et que désormais, il convenait que les malades de Covid long rejoignent les parcours de soins de droit commun. Vous avez ajouté que la plateforme prévue par la loi Zumkeller n'aurait selon vous plus d'intérêt au vu du site Santé.fr actuellement en service.

Permettez-moi de vous faire part de mon indignation, en tant que Présidente d'une association de soutien aux malades de Covid long et en tant que malade moi-même depuis déjà 5 ans, dont les enfants sont également touchés par le Covid long.

Comment ignorer l'ampleur des contaminations et de leurs conséquences en termes de santé publique ?

Monsieur le Ministre, il s'agit d'une véritable régression en matière de connaissance de la maladie.

Le Covid qui engendre le Covid long est loin d'être une simple grippe hivernale. Le Covid long est une maladie au long cours, fortement invalidante, qui détruit physiquement et psychologiquement les malades et nuit fortement à l'économie. Cette maladie ne ressemble à aucune autre si bien que les médecins ont extrêmement de mal à poser leur diagnostic et à trouver les moyens adéquats pour en réduire les symptômes. Les centres Covid long, vers lesquels les fonds d'amorçage étaient fléchés, permettaient justement de les soulager de cette complexité.

Monsieur le Ministre, nous sommes à 5 ans de maladie pour beaucoup, et maintenant 3 ans du vote de la loi. Ne cédon pas à l'abandon, mais hâtons plutôt le pas.

La plateforme Santé.fr ne couvre pas le besoin de recensement des malades, et nous attendons des chiffres. Combien sommes-nous vraiment ? Selon santé publique France nous étions 2 millions à fin 2021, aujourd'hui cette estimation doit être nettement dépassée au regard de tous les malades que nous croisons dans la rue, ceux qui sont sur nos réseaux d'informations associatifs et tous ceux qui doivent être diagnostiqués et pris en charge.

Ce recensement est fondamental pour casser l'errance médicale, unifier les dispositifs de prise en charge mais aussi pour collecter des informations statistiques et médicales permettant de mesurer l'impact de la maladie, de chiffrer son coût mais aussi d'aider à la recherche de traitements et d'un vaccin.

Ne privez pas les malades de cet espoir et de ces droits.

Je vous remercie par avance de toute l'aide que vous pourrez nous apporter dans ce combat contre la maladie et me tiens à votre disposition pour en discuter, convenir d'un rendez-vous et essayer de trouver ensemble des solutions.

Je vous prie de croire, Monsieur le Ministre, en l'assurance de mes salutations respectueuses

Ribeiro Priscilla, présidente de l'association Covid Long Solidarité

directioncovidlong.solidarite@gmail.com

