

Objet : Synthèse de la réunion du 25 septembre 2025

Monsieur le Directeur Général,

À la suite de notre rencontre et conformément à nos échanges, nous vous adressons la synthèse de nos constats et propositions. Le Covid long, maladie chronique et multisystémique aux conséquences sociétales majeures encore largement sous-estimées, requiert **une mobilisation institutionnelle urgente et structurée**.

1. Constat : une défaillance systémique de la prise en charge du Covid long aux conséquences dévastatrices

Notre enquête menée fin 2024 auprès de **321 patients** membres de notre association révèle des **lacunes systémiques** dans la gestion actuelle de cette pathologie :

- **Parcours de soins et diagnostic défaillants** : le chemin vers le diagnostic excède trop souvent un an. 40 % des malades ne bénéficient d'aucune prise en charge, les dispositifs existants sont inadaptés à une maladie multisystémique en raison du manque de formation de l'ensemble du corps médical.

Le nombre important de fermetures de centres ou de services, rapporté par nos membres, ainsi que l'absence totale de structures dans certains territoires (détaillés en **Annexe 1**) illustre parfaitement cette défaillance.

L'accès aux soins est de surcroît aggravé par de fortes inégalités territoriales (une prise en charge sur deux est délocalisée en dehors du département d'origine).

- **Impact social et économique** : L'impact sur la vie familiale, sociale et financière ainsi que sur les activités quotidiennes est estimé à **8 sur 10**.

Le chiffre alarmant de **54 %** des malades **dans l'incapacité à reprendre le travail** souligne l'ampleur de la crise socio-économique induite.

- **Associations sursollicitées** : les **associations** de patients ont endossé le rôle de "béquilles d'un système défaillant", **assurant des fonctions d'orientation médicale, psychosociale et administrative**, y compris pour les cas complexes qui leur sont **renvoyés par les DAC**.

- **Urgence pédiatrique** : la **prise en charge des enfants est quasi inexistante**, avec une seule pédiatre spécialisée en France. Cette carence conduit à **une absence de suivi médical et à des situations familiales particulièrement difficiles**.

- Risques sous-estimés : l'absence de suivi médical post-Covid et la limitation de l'accès aux tests PCR mènent à la découverte tardive de graves problèmes de santé (atteintes aux organes vitaux, cancers, pathologies auto-immunes), sans que le lien avec l'infection ne soit établi.
- Une prévention air inexistante et stigmatisée (90% ont peur de se re-contaminer, peu osent porter le masque).

2. Demandes urgentes et concrètes

Face à ce tableau, nos associations vous soumettent les mesures suivantes, organisées autour des axes prioritaires suivants :

2.1. Structuration des soins, maillage territorial et prise en charge spécialisée

- Création de centres Covid long dans chaque département, garantissant un accès équitable à tous les patients, avec une équipe pluridisciplinaire **formée** aux spécificités physiopathologiques du Covid long ;
- Accueil spécifique pour les enfants et adolescents, **avec la formation** et le soutien des pédiatres référents ;
- Mieux coordonner la médecine de ville et les DAC pour garantir une orientation homogène des patients atteints de Covid long. Seuls 19 % des patients jugent avoir été bien orientés. Une coordination nationale entre DAC devrait permettre d'identifier les dispositifs les plus efficaces et d'en favoriser le partage entre régions ;
- Rétablissement d'une cellule nationale de coordination au sein du Ministère de la Santé pour harmoniser les protocoles et évaluer les résultats ;
- Traçabilité nationale des parcours et des données anonymisées, afin d'alimenter la recherche et d'améliorer les pratiques cliniques.

Ces centres doivent bénéficier de financements pérennes, et être inscrits dans une stratégie nationale de prise en charge du Covid long.

2.2. Sécurité sanitaire et prévention

- **Qualité de l'Air Intérieur (QAI)** : Nous demandons que le "pledge" de l'ONU, reconnaissant la QAI comme un droit humain (et sponsorisé par la France), se traduise par des actes concrets.
 - *Mise en œuvre immédiate de l'affichage public de la QAI (<800 ppm) dans toutes les salles d'attente et de consultation des lieux de soins, avec une mise aux normes immédiate en cas de dépassement.*
 - *Action réelle et concrète sur la qualité de l'air dans les salles de classe, avec un suivi épidémiologique et des informations claires au Ministère de l'Éducation pour l'adaptation incrémentale des messages de prévention.*
- **Masque** : mettre à disposition systématiquement et rendre obligatoire le port du masque **FFP2** dans les lieux de soins (ou au cas échéant des chirurgicaux), accompagné d'une **communication pédagogique, simple et directive**, expliquant la transmission par aérosols, et insistant sur le fait que le virus circule en dehors de toute saisonnalité claire. Cette communication doit être conforme à l'état de l'art de la littérature scientifique sur la transmission du SARS-COV-2 et ne doit pas

conditionner le port du masque à un état symptomatique (ce qui contribue à stigmatiser les porteurs de masques, comme « personnes desquelles s'éloigner, contaminantes », alors qu'elle font un geste de prévention).

- **Tests et isolement :**
 - *rendre à nouveau les tests PCR gratuits sans ordonnance, et mise à disposition de tests moins coûteux, plus rapides (35 minutes) et fiables, par IDE par exemple (ex : PoC-NAT de type Pluslife ou autre, qui disposent également de cartouches pour d'autres virus), ce qui permet une action plus rapide.*
 - *systématiser les tests PCR avant toute hospitalisation.*
- **Communication** : lancer une campagne de prévention nationale Covid qui intègre la réalité du Covid long, le risque des réinfections et met fin à la stigmatisation du port du FFP2.

2.3. Accès aux vaccins

- **Calendrier et accessibilité** : Mettre à jour le calendrier vaccinal pour inclure les enfants et jeunes de moins de 65 ans, même sans pathologie à risque, avec une vaccination recommandée mais non obligatoire, accessible toute l'année pour éviter les échecs (campagne vaccinale qui arrive après ou pendant un pic de contamination). Il est impératif de communiquer clairement sur la protection partielle contre le Covid long, notamment ses effets cardiovasculaires.
- **Vaccination** : Nous demandons également la **disponibilité du Novavax en France** pour tous, ce qui permettra aux patients présentant des contre-indications à d'autres vaccins d'avoir une protection minimale, d'assurer une meilleure couverture vaccinale et de lutter contre la défiance. **Pour information**: des personnes vivant avec un Covid long et ayant mal réagi au Pfizer et Moderna avaient recommencé leur schéma de vaccination en Novavax lorsqu'il était disponible, ce qui était une bonne nouvelle ; ces personnes n'ont pas pu le terminer faute de commande des nouvelles formules par la France.

2.3. Reconnaissance et droits sociaux

- **Statut de vulnérabilité** : reconnaître officiellement les patients **Covid long comme patients à risque** pour les **réinfections**, et garantir l'accès facilité au Paxlovid et aux futures molécules post-exposition.
- **Reconnaissance ALD** : reconnaître officiellement le Covid long en tant qu'Affection de Longue Durée (ALD 30) pour garantir la prise en charge complète à long terme, essentielle à leur parcours de rétablissement.
- **Simplifications administratives** : simplifier et homogénéiser d'urgence les démarches d'accès aux droits sociaux (AAH, PCH, Maladie Professionnelle, Invalidité).

2.4. Formation, recherche et implication des patients

- **Formation obligatoire** : mettre en place et rendre **obligatoire une formation dédiée au Covid long** pour l'ensemble du personnel médical et éducatif, dès la **formation initiale** et en formation continue. Une formation à la transmission aérosols

du Covid doit également être réalisée, une partie importante du corps médical étant resté sur le “contact-gouttelettes”.

Des formations Covid Long inadaptées ont été réalisées (ex JNMG 2023) : la psychologisation de la maladie, la promotion de théories non valides (troubles somatoformes) non conformes à l'état de l'art de la littérature scientifique internationale, doit cesser, et les informations doivent être rectifiées.

- **Financement pérenne de la recherche** : Augmenter de façon significative les fonds alloués à la recherche sur le Covid long afin de :
 - *Identifier les biomarqueurs pour objectiver la maladie.*
 - *Identifier les sous groupes de malades.*
 - *Développer des thérapies adaptées et axées sur les mécanismes physiopathologiques de la maladie.*
- **Faciliter l'accès aux traitements déjà disponibles et efficaces, y compris hors AMM**, en actualisant les recommandations, en assouplissant les règles de prescription et en garantissant une prise en charge équitable sur tout le territoire.*cf Annexe 2*
- **Implication stratégique et globale des patients** : garantir la participation pleine et entière de toutes les associations requérantes de patients à toutes les décisions et à l'élaboration de tous les documents stratégiques et administratifs majeurs les concernant, émanant des autorités publiques compétentes. Ceci inclut notamment la rédaction du décret d'application de la loi Zumkeller, ainsi que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), les circulaires de l'Assurance Maladie (Ameli) et autres organismes.

Nous vous demandons, Monsieur le Directeur Général, d'assurer une action rapide et coordonnée pour mettre fin à l'invisibilité, à la détresse et à la souffrance de ces millions de patients.

Nous restons à votre entière disposition pour échanger sur la mise en œuvre de ces actions.

**Dans l'attente d'un engagement ferme de votre part, nous vous prions d'agrérer,
Monsieur le Directeur Général, l'expression de notre très haute considération.**

A Entressen, le 19 octobre 2025

P.Ribeiro Association Covid Long Solidarité

S.Tanguy Association Winslow Santé Publique

Annexe 1 : Liste non exhaustive des fermetures et des lacunes territoriales dans la prise en charge du Covid Long (25/09/2025)

1. Fermetures ou réductions de services rapportées

Plus d'une dizaine de fermetures de centres et/ou de services nous ont été rapportées. Nous n'avons pas pu vérifier l'ensemble des témoignages, mais la liste inclut notamment :

- CHU de Tours
- CHU 63 Clermont-Ferrand
- CHU Grenoble
- CHU 44 Nantes (antenne AQOCI)
- Hôpital Hautepierre de Strasbourg
- Corse, Ajaccio (centre de consultation externe)
- CHU d'Angers
- Toulouse : arrêt des suivis à la clinique Saint Exupéry
- Clinique Saint Jean de Védas (34)
- Les 2 centres du Finistère
- Indre et Loire
- Fin du suivi au Centre Épsilon Lyon Sud
- Absence de structure signalée dans le Tarn
- Hôpital Foch Paris (sous-effectif)
- CHR de Lille

2. Absence de structures / Prise en charge inadaptée ou refusée

- Absence totale de centres ou services en Haute-Savoie et Savoie, dans l'Ain, le Rhône, et les Landes, Val d'Oise, Eure et Loir, Sarthe, Franche Comté
- Guadeloupe, Guyane, La Réunion, Martinique, Mayotte : aucune structure identifiée (cf. les sites respectifs des ARS)
- Refus de prise en charge à Chambéry (dans un centre pourtant dédié au Covid long).
- Refus de prise en charge à Besançon.
- Refus de prise en charge à Villefranche-sur-Saône (69)
- Refus/Orientation inadaptée à Dax, les patient·es étant envoyé·es vers l'Hôtel Dieu (psychiatrisation) ou vers de la rééducation à l'effort.

Annexe 2 : Accès à des médicament ou thérapies en prescriptions restreintes ou hors AMM

Liste en cours de rédaction - sera communiquée ultérieurement