

Madame Stéphanie Rist
Ministère de la Santé
14, avenue Duquesne
75700 Paris 07 SP

Objet : Covid long, pour une feuille de route à la hauteur des enjeux.

Madame la Ministre,

Je vous écris en tant que présidente de l'association Covid Long Solidarité engagée depuis plusieurs années auprès des personnes atteintes de **Covid long** afin de porter la voix de millions de malades, d'aidants et de familles qui, jour après jour, affrontent la maladie, souvent dans l'isolement, l'incompréhension et l'absence de réponse institutionnelle.

Nous sommes en 2025, près de six ans après le début de la pandémie, et pourtant, le **Covid long demeure un angle mort des politiques publiques**. Le gouvernement ne communique que trop peu sur cette pathologie, n'alerte pas sur les risques qu'engendrent les réinfections et n'applique aucune stratégie nationale cohérente de prévention. **Les rares campagnes de prévention sur le Covid 19 restent très superficielles, et ne mentionnent aucunement le Covid long.**

Pendant ce temps, les malades s'enfoncent dans la précarité sanitaire et sociale. La prise en charge médicale du Covid long est devenue **une loterie géographique et médicale** : les **centres spécialisés ferment les uns après les autres**, les **médecins de ville ne disposent ni de formation ni d'outils** pour reconnaître et traiter la maladie, et **les patients se heurtent encore trop souvent au déni**. Ce manque de coordination crée une souffrance silencieuse et massive : des adultes dans l'incapacité de travailler, des enfants déscolarisés, des familles épuisées.

À cette précarité sanitaire s'ajoute une grande **insécurité administrative et sociale** : nous déplorons encore **trop de refus** ou de **disparités territoriales** dans l'accès aux **droits sociaux** (AAH, PCH, reconnaissance en invalidité, ou en maladie professionnelle). Ces inégalités renforcent la précarisation des malades.

Vous trouverez d'ailleurs en pièce jointe les résultats de l'enquête que notre association a menée fin 2024, qui témoignent de la gravité de la situation vécue par les malades et de l'urgence d'une action publique coordonnée.

L'urgence pédiatrique demeure, cinq ans après, la prise en charge des enfants reste quasiment inexistante. Des parents se voient contraints de partir à l'étranger pour obtenir un diagnostic ou un traitement. **Cette carence grave** se traduit par une absence totale de suivi médical et engendre des situations familiales dramatiques. L'absence de reconnaissance du Covid long pédiatrique **conduit encore à des procédures abusives, pouvant aller jusqu'à des retraits de garde injustifiés, laissant des enfants sans soins.**

La **recherche française**, pourtant essentielle, **n'avance pas suffisamment**.

Elle se limite souvent à la collecte de données sans débouchés cliniques concrets ou essais thérapeutiques.

D'autre part, les **risques sanitaires sont sous-estimés** et les mesures de prévention quasi inexistantes. L'absence de suivi médical post-Covid et la limitation de l'accès aux tests PCR rendent difficile l'objectivation de l'infection aiguë initiale ;

L'accès au **dépistage**, pourtant **essentiel**, a été retiré : les **tests PCR**, seul moyen d'objectiver une infection et donc un Covid long, ont été **déremboursés** pour la majorité de la population. Aujourd'hui, **seules les "personnes à risque"** y ont accès. **Mais qui ne l'est pas**, quand le Covid peut provoquer des **atteintes multisystémiques, y compris chez des personnes asymptomatiques** pendant la phase aiguë ?

Les **risques liés aux réinfections répétées**, pourtant reconnus par la communauté scientifique internationale, **ne font l'objet d'aucune communication officielle**, ni d'un suivi de santé publique sérieux.

Les patients que nous accompagnons présentent des **atteintes multiples** : cardiaques, pulmonaires, vasculaires, neurologiques, endocriniennes et surrénaliennes, ainsi que de graves syndromes inflammatoires et allergiques, des carences sévères et une fatigue chronique invalidante. Ces manifestations souvent sans reconnaissance médicale claire sont, très fréquemment, **cumulatives** chez les personnes atteintes de Covid long.

À cela s'ajoute un **manque total de données actualisées** : le dernier recensement officiel de Santé Publique France date de 2022.

Depuis, plus rien. Aucune estimation, aucun suivi, alors que le virus circule toujours. Cette absence de chiffres empêche toute politique publique sérieuse et entretient une **invisibilité institutionnelle insupportable**. Il apparaît également nécessaire que la France s'aligne sur les recommandations internationales en adoptant le code OMS U09.9, destiné à identifier les états post-Covid et à permettre le recensement des décès lorsque ceux-ci sont liés au Covid long. Cette mesure simple permettrait enfin de **reconnaître et de quantifier ces décès**, aujourd'hui **exclus des statistiques officielles**.

À titre d'exemple, un rapport du **CDC** publié en décembre 2022 recensait **3 544 décès** survenus entre janvier 2020 et juin 2022, dans lesquels les certificats de décès mentionnaient des **séquelles post-aiguës de la COVID-19, plus communément appelé Covid long**.*

La **plateforme Covid long, prévue par la loi Zumkeller**, devait répondre à ce besoin d'évaluation et de coordination. Mais sa mise en œuvre demeure **inachevée et tardive**, malgré les demandes répétées des associations dont la nôtre, au point que nous avons dû saisir le **Conseil d'État** pour obtenir l'application du décret qui devra être édicté au plus tard le 1er juillet 2026. Nous ne devrions pas avoir à en passer par là pour faire respecter une loi votée.

Madame la Ministre, le **Covid long n'est pas un phénomène marginal**. C'est une crise sanitaire durable, aux répercussions médicales, sociales et économiques profondes. Les patients n'attendent pas de compassion, mais **des mesures concrètes, visibles et coordonnées**.

Nous demandons :

- **L'inscription du Covid long, y compris pédiatrique, comme priorité nationale de santé publique ;**

- La **réouverture** et la **pérennisation** de **centres spécialisés** dans chaque département ;
- La **mise à jour** immédiate des **données épidémiologiques nationales** ;
- L'**augmentation significative du financement national dédié à la recherche** sur le **Covid long**, incluant des essais cliniques sur les traitements et la recherche de biomarqueurs objectivant la maladie ;
- La **simplification et l'homogénéisation** d'urgence des démarches d'accès aux droits sociaux (AAH, PCH, Maladie Professionnelle, invalidité), afin de garantir une égalité réelle de traitement sur tout le territoire ;
- La **reconnaissance des personnes atteintes de Covid long comme population à risque**, afin de leur **garantir un accès facilité aux traitements en cas de réinfection** (antiviraux et autres molécules post-exposition), un **suivi médical au long cours**, ainsi qu'aux **masques remboursés à titre préventif** ;
- Le rétablissement du **remboursement des tests PCR** pour tous ;
- La systématisation d'un test PCR avant toute hospitalisation ;
- La **mise à disposition gratuite de masques** pour tous les usagers, et le **port obligatoire en lieux de soins (FFP2 ou chirurgical à défaut)** ;
- La mise en place d'un **plan national d'amélioration de la qualité de l'air intérieur**, incluant la généralisation des capteurs de CO2 dans les établissements recevant du public (**écoles, lieux de soins en priorité**) et le déploiement de purificateurs d'air à filtration HEPA dans les espaces clos ;
- Une **communication claire** et une **campagne nationale de prévention** fondée sur les données scientifiques actuelles, incluant la transmission par aérosols, la circulation non saisonnière du virus, le Covid long et le risque des réinfections ;
- L'**obligation** pour tout **médecin ou expert s'exprimant publiquement** (médias, conférences, institutions) **d'évoquer les risques liés aux infections et réinfections à SARS-CoV-2** : développement du Covid long, aggravation de conditions préexistantes, et atteintes organiques potentielles.
- La **formation obligatoire des professionnels de santé**, dès le cursus initial et en formation continue, à la prise en charge du Covid long ;
- La **mise à jour urgente**, par la **HAS**, des **recommandations à destination des professionnels de santé**, afin qu'elles s'appuient sur des **stratégies thérapeutiques éprouvées et efficaces**, telles que celles déjà utilisées par les prescripteurs expérimentés du Covid long ;
- La **consultation systématique de toutes les associations** de patients requérantes **pour toute décision** relative à cette pathologie, et pas seulement une ou deux ;

Madame la Ministre, nous réclamons de la **justice sanitaire**, de la **visibilité**, et une **politique de santé publique digne de ce nom**. Nous vous appelons à agir, avant que cette souffrance silencieuse ne devienne une tragédie durable.

Nous souhaitons vous rencontrer, afin d'échanger sur les solutions envisageables pour une meilleure prise en charge du Covid long et une meilleure prévention.

La société jugera celles et ceux qui, malgré les alertes, auront choisi l'inaction.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à cette lettre, et espérons une réponse à la hauteur de la gravité de la situation que nous vous décrivons avec franchise, mais aussi avec respect et responsabilité.

Veillez croire, Madame la Ministre, en l'expression de ma haute considération.

A Entressen, le 21 octobre 2025.

Priscilla Ribeiro

Présidente de l'association Covid Long Solidarité

* Selon le CDC (rapport NCHS, Vital Statistics Rapid Release n° 25, décembre 2022), 3 544 décès survenus entre janvier 2020 et juin 2022 aux États-Unis mentionnent le Covid long ou des séquelles post-aiguës de la COVID-19 comme cause ou facteur contributif : <https://www.cdc.gov/nchs/data/vsrr/vsrr025.pdf>