



## Lettre au Président de la République française

Version du 25 Mai 2023

Document réalisé par l'Association #AprèsJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site [apresj20.fr](https://apresj20.fr) et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Monsieur le Président de la République,

## **2 MILLIONS DE MALADES TOUCHÉS PAR LE COVID LONG EN FRANCE SOUFFRENT EN SILENCE PENDANT QUE VOTRE GOUVERNEMENT REGARDE AILLEURS**

Lors de votre déplacement à Fontaine-le-Comte dans le cadre du Conseil national de la refondation en santé, le 8 décembre 2022, vous vous étiez engagé auprès d'une malade touchée par le Covid Long à lire notre lettre et à répondre à nos questions dédiées aux actions gouvernementales d'aide à la reconnaissance, à la recherche et aux soins des personnes adultes et enfants atteintes de cette maladie. [https://youtu.be/nzl\\_5f47GUc](https://youtu.be/nzl_5f47GUc)

Sans nouvelle de votre part, nous avons pris l'initiative de renouveler notre demande auprès du cabinet du Ministre de la Santé et de la Prévention.

Des malades du Covid Long de Poitiers, Nantes et Paris, membres du collectif et de l'association #AprèsJ20 Covid Long France, devaient être reçus le 5 mai à 14h par Monsieur Malczyk, conseiller Sécurité Sanitaire de Monsieur le Ministre François Braun.

Moins de 24 heures avant, ce rendez-vous a été annulé pour "contrainte ministérielle". Malgré les demandes de maintien de cet échange à un autre moment de la journée, cette entrevue a été annulée sans prendre en compte la situation précaire des malades, pour qui ce rendez-vous était très important, après tant de temps d'attente, et qui avait nécessité une organisation, humaine et logistique, conséquente.

Bien sûr, d'autres dates ont été proposées et cette entrevue aura lieu le 24 mai 2023 en visioconférence, car plusieurs bénévoles n'auront plus les moyens financiers de se déplacer à Paris, une cagnotte ayant été ouverte pour leur permettre d'assister à ce rendez-vous du 5 mai. La présence physique à cette réunion était pourtant souhaitable pour nouer un dialogue citoyen, tout en humanité, autour d'un sujet de société crucial de santé, de prévention et de solidarité dont nous sommes tous concernés.

Alors que le Covid Long semble oublié dans les priorités du Ministère, la situation actuelle des malades devrait nous unir et nous inviter à agir collégialement avec plus de rigueur éthique pour que ces millions de Français et leurs proches, touchés par ce handicap invalidant, puissent vivre dignement en bénéficiant d'un soutien collectif ajusté à toutes les dimensions de leur vie.

3 ans après le début de cette maladie, des réponses publiques, concrètes, utiles, réalistes et applicables doivent être données par votre gouvernement, selon les principes de la loi de modernisation de la démocratie en santé promulguée le 26 janvier 2016, qui consiste à inclure des patients dans la définition des offres de soin sur tout le territoire.

Or, depuis le remaniement du gouvernement, les discours sur le Covid Long ont changé avec une évolution défavorable pour les malades, adultes et enfants, atteints d'un Covid long.

A titre d'exemple, le Ministre François Braun a déclaré quelques jours avant votre venue à Poitiers : le 4 décembre 2022 : " *je ne sais pas si on peut encore appeler ça une maladie*".

[eek-end/cyberattaque-il-n-y-a-pas-d-impact-sur-les-activites-de-l-hopital-de-versailles-francois-braun-04-12\\_VN-202212040185.html](https://www.les-voies.com/actualites/2022/12/04/le-ministre-francois-braun-a-declare-quelques-jours-avant-votre-venue-a-poitiers-le-4-decembre-2022-je-ne-sais-pas-si-on-peut-encore-appeler-ca-une-maladie)

La mise en doute de l'existence même de la réalité physiopathologique de cette maladie s'inscrit pourtant en contradiction avec les connaissances scientifiques et la reconnaissance de cette pathologie en Europe et à l'international.

Nous ne comprenons pas non plus pourquoi une série d'actions menée avec les efforts sans relâche des associations et collectifs de patients n'a pas aboutie :

- la loi Covid Long n'a pas été appliquée,
- les dispositifs de soins et de soutien annoncés par Monsieur Véran n'ont pas été mis en œuvre, sont fragmentés, non homogénéisés ou infructueux,
- les informations sur le Covid Long ne sont pas actualisées ou partagées,
- la recherche est ralentie faute de budget voté en ce sens pour 2023.

Pour justifier le refus d'indemnisations et de prise en charge (ALD, MDPH notamment), vous évoquez à notre bénéfice des incertitudes dans la définition de critères de diagnostic. Or, à ce jour, le tableau clinique du Covid Long est documenté par les instances françaises et internationales et l'état de santé des malades est mesurable. Nous constatons dès-à-présent des incidences non négligeables sur la prise en charge de ces patients, conséquence directe de ce discours tenu publiquement.

A cela s'ajoute le report à plusieurs reprises du comité de suivi du Covid Long du Ministère de la Santé et de la Prévention fixé à ce jour au 25 mai et auquel Monsieur Braun devrait participer, reports qui donnent l'impression que la reconnaissance de la maladie du Covid Long a été désinvestie.

Sans évoquer que, lorsque nous vous interpellons, que nos associations ou encore que nos parlementaires vous écrivent, seules des réponses administratives d'attente sont renvoyées.

Nous observons donc un recul en France des actions alors que de nombreux patients souffrent pleinement de cette situation et font face à une précarisation et une stigmatisation grandissante.

Notre situation française va à l'encontre de la marche de l'Histoire puisque, depuis la reconnaissance du Covid Long par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en août 2020, une série d'événements, n'a fait qu'attester de l'urgence à investir dans des programmes de prévention et des dispositifs de soin.

A titre d'exemple :

- *Le 15 mars 2022*, le Ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a communiqué sur la nécessité de mettre en place un plan d'action national pour accompagner les malades. <https://www.dailymotion.com/video/x89ravg>

- *En octobre 2022*, Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'Organisation mondiale de santé (OMS), exhortait les pays du monde à lancer des programmes "immédiats" et "soutenus" pour lutter contre cette "maladie dévastatrice".  
<https://www.theguardian.com/society/2022/oct/12/long-covid-who-tedros-adhanom-ghebr-eyesus>
- *En mars 2023*, les conclusions et recommandations du workshop qui s'est tenu au Parlement européen sur le Covid Long ont insisté sur l'importance d'investir dans la recherche et la prise en charge des malades ( cf. [compte-rendu](#) des conclusions pages 8 et 9).
- *En mai 2023*, Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'Organisation mondiale de santé (OMS), a tenu un discours rappelant que l'impact du Covid Long était grave. *"La pire chose qu'un pays puisse faire maintenant est de baisser la garde, de démanteler les systèmes qu'il a construits ou d'envoyer le message à son peuple que le Covid19 n'a rien d'inquiétant"*.  
<https://twitter.com/apresj20/status/1654531442364252189>
- *En mai 2023*, les ministres de la santé du G7 réunis au Japon ont décidé, à l'instigation de l'Allemagne, de placer le Covid Long en priorité du G7 et de lancer une initiative de recherche pour les malades du Covid long afin d'investir dans de nouvelles thérapies et de meilleurs soins. Le ministre fédéral Karl Lauterbach (SPD), a contrario de le France, investit dans la prévention, la communication et la diffusion hebdomadaires des actualités et découvertes scientifiques sur le Covid Long.

Monsieur le Président, nos demandes ne sont pas nouvelles et nous avons déjà des solutions : elles ont été identifiées clairement dans la feuille de route sur le Covid Long du 13 avril 2022. Nous pouvons malheureusement constater que ce plan d'action auquel nous avons participé, n'a pas été mis en œuvre et que la situation des patients atteints de Covid Long ne cessent de se dégrader.

Monsieur le Président, chaque jour est une nouvelle épreuve pour éviter la précarisation de nos vies, tant professionnellement que socialement ou encore médicalement, en raison du seul fait que nous sommes affectés par le Covid Long dans un pays européen, la France, qui ne se donne pas les moyens d'accompagner les patients dans cette maladie, certes invisible, mais invalidante.

Ne pas agir serait un non-sens, une entrave à une action collective dont les conclusions sont sans équivoque et que nul ne peut ignorer. En effet,

- **cette maladie est clairement reconnue et définie** tant au niveau international par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qu'en France par la Haute Autorité de Santé (HAS),
- **la littérature scientifique nationale et internationale est abondante** et permet de mieux en comprendre les causes et mécanismes physiopathologiques même s'il n'y a pas encore de traitement spécifique au Covid Long.
- **le Covid Long aura et a déjà un impact important sur l'économie de nos sociétés** (> à 1% du PIB américain - données Brookings). Le Parlement européen l'évalue à *respectivement un coût économique de 3 700 milliards USD (sur 5 ans) et 2,5 milliards GBP (par an) aux États-Unis et au Royaume-Uni* (cf rapport européen précité). Aucune évaluation n'a été effectuée en France.

Aujourd'hui, **nous sommes toujours en attente**, malgré les réponses données par le gouvernement aux nombreuses questions parlementaires posées sur la mise en oeuvre des dispositifs Covid Long, **d'une politique française, réelle et effective, de gestion et de prévention du Covid Long :**

- *avec des parcours de soins pluridisciplinaires, coordonnés, adaptés et d'un réel suivi des soins sur le long terme,*
- *appuyée de moyens à la hauteur sur la recherche scientifique (causes physiopathologiques et traitements),*
- *prenant réellement en compte la parole et s'appuyant sur l'expérience vécue des patients,*
- *permettant à toutes les personnes atteintes de cette maladie, adultes comme enfants/adolescents, de pouvoir bénéficier du même cadre protecteur,*
- *avec des campagnes nationales de prévention pour éviter de nouvelles contaminations comme cela est le cas dans d'autres pays.*

[https://twitter.com/Ecole\\_Oubliee/status/1659649986802360329?t=UqdreSwU0BQzb8nfuCVqWQ&s=31](https://twitter.com/Ecole_Oubliee/status/1659649986802360329?t=UqdreSwU0BQzb8nfuCVqWQ&s=31)

Nous vous rappelons que les infections au SARS-CoV-2 entraînent encore aujourd'hui des affections du Covid Long. A cela s'ajoutent les réinfections au virus, qui, dans certains cas, détériorent la vie des malades déjà atteints de Covid Long. Certains patients, malgré leur état, ne bénéficient pas de protection ou de traitements médicamenteux préventifs et curatifs à l'instar des personnes à risque.

Nous pensons que ces mesures pourraient s'insérer dans un programme plus large de protection de la population. Cette crise pandémique est, comme l'a souligné le Parlement Européen, une opportunité d'anticipation des catastrophes sanitaires et climatiques à venir dans le respect de nos principes démocratiques. Elle pourrait être un levier d'action pour prévoir les défis qui nous attendent et accompagner, dès-à-présent, une transformation culturelle basée sur la prévention des crises et non leur gestion.

Notre rôle de représentants de patients consiste donc à alerter massivement de cette situation pour que notre expérience soutienne les promesses d'une refondation en santé, basée sur des valeurs, démocratique et éthique, de dignité, de respect et d'inclusion des malades.

Nous remettrons ce courrier à Monsieur le Ministre Braun lors du comité du 25 mai 2023.

Nous l'adresserons par mail, dès le lendemain, à votre conseiller Sécurité Sanitaire et à Madame la Ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé.

Monsieur le Président de la République, nous vous serions véritablement reconnaissants de nous faire part de votre positionnement et engagement en formulant des réponses concrètes sur ces différents points, et ce avant le 28 juin 2023.

Il est maintenant urgent de répondre aux 2 millions de malades atteints d'un Covid long et qui sont depuis trop longtemps en attente alors qu'ils disposent du droit d'être informés, avoir un diagnostic fiable et être soignés.

Une absence de réponses réalistes et applicables de votre part à cette date nous obligerait, avec les malades, à informer, par l'envoi de ce courrier, les personnes publiques et institutionnelles à notre écoute (notamment les ministres de la Santé du G7, les parlementaires français et européens) ainsi que les associations et les médias.

Nous ne pouvons imaginer une telle situation, mais il serait alors de notre devoir d'alerter le plus grand nombre sur la situation de ces 2 millions de malades touchés par le Covid long en France qui souffrent en silence pendant que votre gouvernement regarde ailleurs.

Il ne pourra plus être dit que l'on ne savait pas et qu'il n'était pas possible d'agir.

Bien respectueusement,

Les membres du collectif de Poitiers et de l'Association #AprèsJ20 Association Covid Long France -  
le 25 Mai 2023