



Lettre aux parlementaires (députés et sénateurs)

Version du 28 juin 2023

Document réalisé par l'Association #AprèsJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site apresj20.fr et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Madame / Monsieur ...
Coordonnées postales
xxx@xxx

Monsieur le Député/le Sénateur,
Madame la Députée/la Sénatrice,

Objet : Demande d'une mission parlementaire sur la gestion et la prévention du COVID long adulte et pédiatrique

Monsieur le Député/le Sénateur, Madame la Députée/la Sénatrice,

Je suis atteint(e) d'un COVID long comme **plus de 2 millions d'adultes en France** (données Santé Publique France de juillet 2022 - pas de données disponibles pour les enfants et les adolescents) et **34 millions en Europe** (données OMS de juin 2023).

Aujourd'hui, cette maladie est clairement reconnue et définie tant au niveau international par l'Organisation Mondiale de la Santé qu'en France par la Haute Autorité de Santé, notamment.

Dernièrement, Monsieur le Docteur Dominique Martin, médecin-conseil national, a clairement indiqué au sujet du COVID long : « Il y a une réalité physiologique, pathologique, et il y a des symptômes. C'est une véritable maladie et c'est une Maladie Chronique.» (https://twitter.com/Assur_Maladie/status/1656940357613940737)

La littérature scientifique nationale et internationale est abondante par ailleurs et permet de mieux en comprendre les causes et mécanismes même s'il n'y a pas encore de traitement spécifique au COVID long.

Les plans d'action pour mieux appréhender et lutter contre cette maladie ont été clairement définis :

- au niveau national lors du webinaire de Monsieur le Ministre de la Santé Véran du 15 mars 2022 (<https://www.dailymotion.com/video/x89ravg>),
- au niveau européen : conclusions et recommandations du Parlement européen sur le COVID long de mars 2023 ([compte-rendu](#) des conclusions pages 8 et 9).

Le COVID long aura et a déjà un impact important sur l'économie de nos sociétés (> à 1% du PIB américain - données Brookings) et pour de nombreux malades atteints d'un COVID long qui perdent leurs emplois, leurs logements, faute de soins adaptés.

Car, en France, les lois votées pour lutter contre le COVID long ne sont pas appliquées, les dispositifs de soins et de soutien annoncés par Monsieur Véran non mis en œuvre ou non efficaces, la recherche abandonnée faute de budget voté en ce sens pour 2023.

Et, moi, citoyen(ne) vivant en France, en raison d'une absence totale d'une politique claire et engagée de santé publique et de dispositifs de soutien administratifs, professionnels et financiers pour les malades COVID long, je dois lutter pour trouver et arriver à être soigné(e) par des praticiens formés et informés sur le COVID long, dans le cadre de parcours de soin adaptés, avec un risque important de perte d'emploi.

Je lutte chaque jour pour éviter la précarisation de ma vie, tant professionnellement que socialement ou encore médicalement, en raison du seul fait que je suis malade COVID long dans un pays européen, la France, qui ignore l'impact destructeur de cette maladie, certes invisible, mais invalidante. Cela, alors même que d'autres pays européens ont mis en place des structures adaptées de soin et des moyens financiers dédiés conséquents (par exemple l'Allemagne pour la recherche). Je vous demande, d'entendre ma voix de citoyen(ne), mais aussi mon espoir en vous, en tant que patient(e) COVID long, de voir fixer, suite aux textes législatifs votés par votre chambre, une **mission parlementaire**, selon votre appréciation, d'information/de contrôle d'application des lois/d'enquête, **sur la gestion et la prévention du COVID long adulte et pédiatrique pour constater l'état de mise en oeuvre des dispositifs votés.**

En effet, **nous sommes aujourd'hui 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 suivi des soins sur le long terme,
- appuyée de moyens à la hauteur sur la recherche scientifique (causes physiopathologiques et traitements),
- prenant en compte la parole et 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.

Certains malades atteignant déjà 3 ans de combat contre cette maladie, il est urgent d'agir concrètement.

Nous avons besoin de vous !

Vous nous avez entendus lors du vote des lois sur le COVID long!

Aidez-nous une nouvelle fois en les rendant applicables grâce à la désignation d'une mission parlementaire qui pourra vérifier l'effectivité des textes que vous avez votés!

A défaut, nous serons des millions de français, adultes comme enfants, qui devront porter seuls le fardeau du COVID long ainsi que les nombreux symptômes polymorphes invalidants et fluctuants, nous empêchant de travailler, de poursuivre nos études, de s'occuper de nos enfants ou tout simplement d'effectuer des tâches quotidiennes aussi essentielles que de préparer le repas ou de se laver, nous entraînant dans la précarité.

Auparavant en bonne santé, nos vies personnelles et professionnelles sont aujourd'hui bouleversées par des souffrances, dont la liste n'est malheureusement pas exhaustive : fièvre, toux, fatigue, douleurs cardio-thoraciques, douleurs musculaires, raideurs articulaires, fatigue visuelle, acouphènes, tachycardie, gêne respiratoire, perte cognitive, brouillard cérébral, migraines incessantes, difficultés à se mouvoir, dysfonctionnements digestifs ou du système nerveux importants, troubles neurologiques, troubles de la coagulation, ...

La moindre démarche est un calvaire. Obtenir la reconnaissance MDPH ou encore une ALD est très difficile. Je vous laisse découvrir le témoignage de Florent à ce sujet ([Florent COVID long alité 24h/24h sans solution](#)). Le cas de Florent n'est malheureusement pas isolé. De plus en plus de malades atteints d'un COVID long perdent leur emploi, leur logement.

Aidez-moi, Monsieur le Député/le Sénateur, Madame la Députée/la Sénatrice, à retrouver une vie grâce à des soins et dispositifs de soutien adaptés,

Aidez-moi en portant ma voix au Parlement à être entendu(e) par notre gouvernement,

Aidez-moi à être reconnu(e) en tant que malade et non ignoré(e), voire stigmatisé(e) par certains encore trop nombreux, comme cela a été le cas, en leur temps, pour d'autres malades et leurs entourages, et notamment les personnes porteuses du VIH ou atteintes du sida, les femmes atteintes d'endométriose ou encore les mères d'enfants autistes.

Je veux pouvoir retrouver ma vie même si je sais qu'elle ne sera plus jamais comme avant.

Aidez-moi à me construire à nouveau un avenir grâce à une réelle prise en charge de ma maladie, le COVID long.

Bien respectueusement,