LETTRE OUVERTE À MONSIEUR NEUDER, MINISTRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACCÈS AUX SOINS

Date : 27/01/2025

Monsieur le Ministre,

Ce mardi 21 janvier 2025, vous avez évoqué le Covid Long en réponse à M. Yannick Monnet, député de l'Allier, à l'occasion des questions orales sans débat de l'Assemblée nationale.

Nos associations vous rejoignent sur **l'importance de la recherche, à condition que les essais thérapeutiques soient plus nombreux et bénéficient des financements adéquats**. C'est le choix qui a été fait dans de nombreux pays qui ont, plus vite qu'en France, pris conscience du coût faramineux du Covid Long sur la santé et l'économie globale.

Nous saluons également votre souci de transparence, qui doit contribuer à informer davantage la population en **prévention**, ainsi qu'à procéder au **recensement de tous les malades du Covid Long** grâce à la plateforme attendue depuis la loi de 2022.

Mais nous souhaitons aussi apporter, à votre intervention, plusieurs correctifs ou compléments essentiels. En effet, la réalité des malades est loin d'être aussi simple et solutionnée que vos propos le donnent à penser.

- Le Covid Long, c'est une maladie chronique pouvant présenter plus de 200 symptômes répertoriés, qui affectent souvent cumulativement les 2 millions d'adultes touchés en France. 250 000 à 300 000 personnes se trouvent dans un état (très) sévère avec, pour certains, le développement de pathologies associées telles que l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), des maladies auto-immunes, un syndrome d'activation mastocytaire (SAMA), une dysautonomie ou encore de l'hypertension, des AVC. Les pertes d'odorat ou de goût sont une réalité, mais ne résument pas **la gravité et la complexité de cette maladie systémique à tropisme vasculaire, dont les mécanismes physiologiques sont désormais connus : dysfonctionnements immunitaires, thrombo-inflammation et persistance virale**.

- **Les moyens que vous évoquez pour la prise en charge des malades sont largement insuffisants**, pour plusieurs raisons:

- L'absence de formation des médecins généralistes et spécialistes et la faible connaissance des préconisations du COVARS et de la HAS.
- La forte disparité territoriale dans les délais et modalités de prise en charge des soins.
- La fermeture avérée (ex. Nancy) ou en cours (ex. Garches) de certains centres de référencement, faute de financements et d'un repérage pertinent des malades.
- L'inadéquation des séances de rééducation proposées, souvent trop intensives, sans évaluation cardiovasculaire approfondie et à rebours du "pacing" recommandé pour éviter les malaises post-effort.
- La quasi-inexistence de lieux de diagnostic et de prise en charge pluridisciplinaire pour les enfants et adolescents.
- L'absence de prise en compte et de suivi des risques de complications à court, moyen et long terme pour les patient-es.
- L'absence de prévention contre les réinfections dans les parcours de soins.

Pour votre bonne information, nous vous précisons que le parcours de soin pour les adultes existe et est mis en ligne sur le site de la HAS, mais qu'il n'est malheureusement pas mis en œuvre.

- A cinq ans du début de la pandémie, **la situation économique et sociale est catastrophique pour nombre de malades, qui basculent dans le handicap, l'invalidité et la précarité** du fait:

- D'une attribution très disparate de l'Affection Longue Durée (le refus est quasi systématique pour les jeunes) et d'une reconnaissance en invalidité.
- De la liste limitative des situations donnant droit au Congé Longue Durée.
- Du refus persistant de certains médecins de reconnaître le Covid Long comme une maladie à part entière.
- Des refus répétés d'attribution de leurs droits aux malades par les MDPH, y compris quand tous les critères légaux sont respectés.

- Enfin, **la situation des enfants et des jeunes atteints de Covid Long ne saurait être passée sous silence** :

- Beaucoup de jeunes ne sont plus en capacité de poursuivre une scolarité normale ou leurs études supérieures. Aucune étude statistique n'a été menée à ce sujet.
- Les parcours de soins "Enfants et Jeunes malades" du Covid Long sont à construire et appliquer.
- Les personnels de l'Education nationale, de la santé scolaire et universitaire doivent recevoir des instructions claires sur les aménagements de santé, pédagogiques et d'examens nécessaires à l'amélioration de l'état de santé des élèves concernés.
- Les intervenants liés aux procédures de signalement doivent être informés pour en distinguer la pertinence et éviter des procédures abusives (CRIP, organismes d'aides à l'enfance, juges aux affaires familiales, juges des enfants…)

Au regard de tous ces éléments, vous comprendrez, Monsieur le Ministre, que nous attendons une **action beaucoup plus incitative de votre Ministère, ainsi que de l'ensemble des acteurs concernés, à tous les niveaux**.

Nous attendons également la **mise à jour et mise en œuvre du plan d'action national sur le Covid Long** publié en 2021.

Nos associations **souhaitent échanger rapidement avec vous**, et vous apporter l'ensemble des informations nécessaires à une compréhension complète et circonstanciée de la situation actuelle. De cette rencontre, **nous escomptons des actions efficaces et durables, dans le champ de la santé et en coopération avec l'ensemble des Ministères concernés, de nature à nous redonner collectivement espoir et confiance**.

Dans l'attente, veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de notre très haute considération.

Pauline Oustric, Présidente et cofondatrice de l'Association ApresJ20 Covid Long France
Isabelle Leibl, Cofondatrice de l'Association Covid Long Enfants, et les membres du Collège
Andreea-Cristina Mas, Cofondatrice du Collectif Covid Long Pédiatrique
Hélène Scherrer, Cofondatrice de l'association SOS Enfants COVID LONG
Elisa Zeno, fondatrice d'École et Familles Oubliées
Chantal Somm, fondatrice de Millions Missing France, et les membres du Collège
Solenn Tanguy, Présidente de l'Association Winslow Santé Publique.