



Le Covid Long en France  
État des lieux - Mai 2024  
Présentation & Demandes de  
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



## Association ApresJ20 : Qui sommes-nous ?

L'association #ApresJ20 représente les patients pour la **RECONNAISSANCE** du Covid Long adulte et pédiatrique, au niveau national au sein des institutions gouvernementales, de santé, et professionnelles, par la participation à des groupes de travail et des auditions, par la sollicitation des politiques, et au niveau international auprès des autorités et des institutions de santé mondiales et européennes.

Nous œuvrons au quotidien pour une **COMMUNICATION** grand public et spécialisée : en intervenant auprès des médias, en partageant toute l'actualité et l'information autour de la maladie, en participant à des événements d'information et de formation, en rédigeant des plaidoyers, tribunes, communiqués de presse...

L'association organise également des journées de mobilisation de soutien, d'alerte, de participation aux projets et d'information.

Nous agissons pour une **RECHERCHE** qui prend en compte les besoins et retours des patients : en co-construisant et participant à des projets de recherche participative, en étant présent aux comités de sélection de recherche, en représentant les besoins des patients auprès de l'ANRS et en contribuant au financement des projets de recherche. Nous sommes également co-auteurs d'articles scientifiques et académiques et assurons une [bibliographie de revues scientifiques](#) en accès libre sur notre site internet.

Nous agissons pour des **SOINS** pluridisciplinaires adaptés dans tous les territoires : en développant un réseau de référents et d'acteurs régionaux impliqués notamment dans l'évaluation des offres de soins en France ; en plaidant pour une médecine basée sur le partage des savoirs (théoriques universitaire scientifique et médical ou encore lié à l'expérience des patients, des proches et des citoyens) et la recherche de consensus.

Concrètement, nous initions ou participons à la co-construction de dispositifs d'information, de formation et de prise en charge incluant les effets de la maladie sur la vie quotidienne et les impacts socio-économiques.

Enfin, nous soutenons, accompagnons et orientons les patients et leurs proches.

## Etat des lieux de la reconnaissance et de la prise en charge du Covid Long en France

La reconnaissance et prise en charge du Covid Long en France a fait l'objet le 7 novembre 2023 d'un [avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires \(COVARS\)](#) sur le syndrome post-Covid, ses enjeux médicaux, sociaux et économiques et les recommandations d'amélioration de sa prise en charge.

### En voici les principales conclusions :

La reconnaissance et prise en charge du Covid Long en France a fait l'objet le 7 novembre 2023 d'un [avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires \(COVARS\)](#) sur le syndrome post-Covid, ses enjeux médicaux, sociaux et économiques et les recommandations d'amélioration de sa prise en charge.

### En voici les principales conclusions :

**La pandémie de Covid-19 a eu des effets majeurs** sur la santé humaine et des répercussions psycho-socio-économiques importantes. Si la phase d'urgence pandémique est officiellement terminée, ses effets continuent de se faire sentir sur la santé publique. Au sortir d'une épidémie, il faut s'intéresser à la question des séquelles chez les « survivants » à l'infection, aux symptômes persistants, aux formes chroniques de l'infection qu'on intègre classiquement dans les **syndromes post-infectieux (SPI) appelés, pour la Covid-19, le Covid-Long ou le syndrome post-Covid (SPC).**

Depuis presque 4 ans, s'est accumulée une masse de connaissances sur la possibilité pour SARS-CoV-2 d'induire des troubles persistants passant par plusieurs hypothèses dont les principales sont : la **persistance virale sanctuarisée, une inflammation chronique, une dérégulation immunitaire, une atteinte du système nerveux central, un déséquilibre de la flore intestinale, une atteinte microvasculaire ou encore une modification du métabolisme énergétique.**

Cela a des **conséquences sur des trajectoires individuelles et familiales mais aussi des répercussions sociales et économiques.** Les conséquences en termes de **décrochage scolaire, perte de productivité, arrêt maladie prolongé, adaptation au travail, perte de travail, démission** sont réelles.



**En pratique**, en France, en 2023, la prise en charge des personnes souffrant de Covid Long reste à améliorer. Elle est à ce jour insatisfaisante, avec un **parcours de soins chaotique** dont la **déclinaison territoriale est hétérogène**, une **formation/information des professionnels de santé incomplète sur le sujet** et enfin une **crise de confiance** de certains patients vis-à-vis des professionnels de santé.

Le Covid Long illustre la complexité voire la difficulté à s'emparer efficacement de la question des **SPI qui représentent encore, en France, une entité relativement négligée**.

Le SPC nécessite une **reconnaissance médicale et sociale**. Sa prise en charge doit être globale et devrait reposer sur un **triptyque** qu'il est essentiel de rendre fonctionnel de façon homogène sur tout le territoire : un **versant clinique** (généraliste, interniste, infectiologue etc.), un **versant physique** (explorateur / rééducateur fonctionnel / kinésithérapeute / ergothérapeute) et un **versant psychologique** (psychologue / neuropsychologue / psychiatre).

Il faut y associer une **prise en charge sociale** intégrant le plus souvent la **médecine du travail** ou la **médecine scolaire** impliquant une **adaptation temporaire de l'environnement** et la possibilité d'un accès au titre de **l'affection longue durée**. Chez l'enfant, il est très important de **sensibiliser aussi le corps enseignant** pour améliorer la détection.

**Une approche globale et multidisciplinaire** qui pourra prendre en charge les patients souffrant de SPC mais aussi d'autres SPI est requise.

### [L'Avis complet et détaillé du COVARS](#)

HAS : [Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19](#)

Ministère de la santé : [orienter les personnes concernées, informer leurs professionnels de santé](#)

## Nos demandes aux autorités de santé et au gouvernement : Pour une politique ambitieuse et réactive sur le Covid Long

La **publication urgente** du décret d'application de la loi Covid N° 2022 53 du 24 janvier 2022 et sa nécessaire révision/actualisation après 2 ans d'attente, alors que les répercussions psycho-socio-économiques de la maladie sont unanimement objectivées aujourd'hui.

La **reconnaissance véritable et urgente** du Covid Long comme maladie à part entière avec les implications qui s'y rapportent en termes d'accompagnement et de prise en charge des patients atteints par la maladie ; ainsi que la formation urgente des personnels de santé à cette maladie.

Une **mise en œuvre effective des promesses et engagements** énoncés par les autorités de santé et le gouvernement qui dépassent la simple communication politique de bonnes intentions dans l'espace médiatique, public, et en direction des parlementaires et sénateurs.

La **mise en œuvre d'une véritable politique de recherche** sur la maladie avec des moyens financiers associés significatifs, à l'image de l'engagement ferme et continu des autorités de santé allemandes.

Une **continuité dans le temps de l'attention portée à la maladie** et au déploiement des politiques sanitaires et de **prévention** qui doivent y être associées. Nous nous inquiétons de constater que cette maladie fait l'objet d'un intérêt s'affaiblissant ces derniers mois alors que 2 millions de personnes dans notre pays sont atteintes de Covid Long.

Les **structures administratives et de concertations** dédiées à la maladie doivent être confortées et renforcées. Elles sont hélas vidées de leur substance au fil des mois.



#ApresJ20 – Association Covid Long France

[association@apresj20.fr](mailto:association@apresj20.fr)

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