



**Communication suite aux réunions des 24 et 25 mai -  
Ministère de la santé et de la prévention**

Version du 26 Mai 2023

Document réalisé par l'Association #ApresJ20

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



## Réunion du 24 mai

Le 24 mai 2023, l'association #AprèsJ20 et le collectif de Poitiers ont été reçus, à leur demande, par Monsieur Amin MANSOURI, conseiller spécial chargé de la démocratie en santé, des territoires et de l'international, et par Monsieur Evan MALCZYK, conseiller sécurité sanitaire et covid 19 de Monsieur le Ministre BRAUN, par visioconférence. Cette rencontre fait suite à l'engagement du Président de la République Emmanuel MACRON le 8 décembre 2022, lors d'un déplacement en région, d'apporter des réponses concrètes aux attentes des malades du Covid long.

vidéo : [https://youtu.be/nzl\\_5f47GUc](https://youtu.be/nzl_5f47GUc) et lettre remise au Président <https://urlz.fr/kcCa>

Les conseillers ont fait part de toute l'attention du Ministre concernant cette maladie et de l'importance de la réunion sur le Covid long qu'il présidera le 25 mai 2023 au cours de laquelle il fera des annonces, après avoir entendu des spécialistes de cette maladie et l'association #AprèsJ20.

La réalité du fardeau de la maladie des adultes et des mineurs a été exposée longuement par les bénévoles du collectif de Poitiers.

L'association a rappelé l'urgence d'une reconnaissance de la maladie en affection longue durée (ALD) Covid long, d'un maillage territorial opérationnel s'inspirant du parcours de soins Occitanie, deux attentes qui semblent faire consensus.

Les conseillers ont pu entendre le manque de moyens et d'actions concrètes en région pour les 2 millions de malades du Covid long, dont il découle une absence de parcours de soin adaptés, un recul des prises en charges, des conséquences éthiques graves allant d'une dégradation de la santé à une errance médicale mais aussi une paupérisation et une stigmatisation des malades et de leurs familles. Et ce alors que les malades ont le droit d'être informés, soignés et d'avoir un diagnostic fiable.

L'association #AprèsJ20 a pu exprimer son incompréhension face à ce repli, en France, alors même que les communautés internationales, scientifiques et politiques, reconnaissent l'urgence de prendre en charge cette maladie physiopathologique invalidante et que les parties prenantes du système de santé français, dont #AprèsJ20, ont déjà écrit la feuille de route pour faire face au Covid long. Maintenant un geste fort et un positionnement clair du gouvernement sont nécessaires dans les plus brefs délais.

L'association #AprèsJ20 a rappelé l'importance de la mise en oeuvre d'une communication nationale grand public sur le Covid long, d'entendre le Président de la République comme le Ministre de la Santé sur le Covid long, comme le font régulièrement à l'international leurs

homologues, et de l'urgence, après 3 années d'élaborations de stratégie et de concertation, de déployer un plan national de prise en charge et de prévention du Covid long adulte et pédiatrique immédiatement applicable et répondant aux besoins des millions de malades concernés en France.

Monsieur Evan MALCZYK participera à la réunion du 25 mai au côté du Ministre de la santé et de la prévention François Braun. La réalité des malades et les demandes de l'association #AprèsJ20 seront portées par ses soins avant cette réunion, comme il l'a indiqué. Un grand merci à lui !

Aux termes de cette réunion, il a été convenu, sur proposition de Messieurs les Conseillers, de se réunir à nouveau en septembre 2023 pour poursuivre l'action engagée avec l'association #AprèsJ20 et son collectif de Poitiers.

Communication réalisée et diffusée par l'Association #AprèsJ20 Association Covid Long France en collaboration avec le collectif de Poitiers - le 25 mai 2023

## Réunion du 25 mai

Le 25 mai 2023, l'association #AprèsJ20 a porté la parole des 2 Millions de malades du Covid long français lors de la réunion du comité d'appui scientifique du Covid long du Ministère de la santé et de la prévention, réunion présidée pour la 1ère fois par Monsieur le Ministre François BRAUN.

Lors de cette réunion, les différents intervenants (chercheurs, DGS, ANRS, SPF, associations, DGOS, DACs, ARS Occitanie et le Comité d'appui scientifique) ont présenté les connaissances sur la recherche (ANRS-MIE), les données épidémiologiques (SPF) et cliniques du Covid Long (François Goehringer), les données sur l'offre de soin (Eliane Abraham), un retour d'expérience sur la prise en charge en Occitanie, modèle qui pourrait être dupliqué (Jérôme Larché) et ont exposé la nécessité de formation des professionnels de Santé (Eric Drahi).

Aux côtés de France Assos Santé et TousPartenairesCovid, nous avons représenté les patients atteints de Covid long devant le Ministre pour souligner les risques et conséquences de la maladie sur la santé, le travail, notamment en termes de PRÉCARITÉ et présenter les actions les plus urgentes à mener pour améliorer la prise en charge. #Reconnaissance #Communication #Recherche #Soin

Pour faire entendre leur voix, nous avons partagé les témoignages de patients comme celui de Pauline M., Vinciane L. et de bien d'autres pour que le ministre comprenne le quotidien des malades

atteints de Covid long en France ainsi que leurs différentes problématiques :

- 1) **les prises en charge disparates** et insuffisantes sur le territoire national, même en cas de reconnaissance du Covid long,
- 2) **l'impact significatif de la maladie** sur le retour et le maintien dans l'emploi,
- 3) **le risque de basculer dans la précarité** faute de protection sociale (absence d'ALD, de reconnaissance RQTH,...).
- 4) Les difficultés d'obtention d'une reconnaissance en maladie professionnelle ou d'une adaptation du poste de travail. Il est important de souligner que bon nombres de patients affectés par le Covid long proviennent du monde de la santé.

Suite à ces témoignages, nous avons présenté nos demandes qui ne sont pas nouvelles. Des solutions étaient pourtant identifiées et clairement établies par ce comité, dans la feuille de route sur le Covid long du 13 avril 2022.

Malheureusement, nous ne pouvons que constater que ce plan d'action n'a pas été mis en œuvre et que la situation des patients, qu'ils soient adultes ou enfants, atteints de Covid long ne cessent de se détériorer en France. Voici les actions prioritaires que nous avons demandées en reprenant la feuille de route :

### **1) Améliorer la prise en charge de la maladie par la mise en oeuvre effective de la loi Covid long**

Action : créer des structures de soins **pluridisciplinaires** (cardio, neuro, pneumo, infectio, etc.), **coordonnés**, avec un **suivi sur le long terme**, dans chaque **département**, **impliquant les patients**, adultes comme enfants et adolescents, comme acteurs de leur santé, avec des **mesures sur la qualité des soins** pour évaluer l'efficacité des prises en charge (PREM et PROM), et ce en s'inspirant du parcours de soins de l'Occitanie et aussi en revalorisant les consultations longues comme pour les maladies complexes.

### **2) Améliorer le niveau de connaissance sur le Covid long en développant la recherche nationale par l'implication active de la France**

Action : suivre les initiatives et recommandations du G7 et du Parlement européen en développant une **synergie efficace** avec les chercheurs nationaux et internationaux pour investir dans de nouvelles thérapies, de **meilleurs soins** en prenant en compte d'autres pathologies post-infectieuses (EM, SAMA, dysautonomie, ...)

### 3) Améliorer le niveau d'information sur le Covid Long par la formation effective et la communication aux professionnels (santé, monde du travail, éducation)

Action : s'appuyer sur les **ressources** existantes et diffuser une **campagne de prévention** nationale sur les **risques** du Covid long et ses **conséquences** sur la santé en cas de réinfection.

### 4) Améliorer le niveau de protection sociale et économique pour les malades de Covid Long

Action : développer une **reconnaissance** facilitée en ALD, handicap (ex : RQTH), **maladie professionnelle** pour éviter la paupérisation et l'exclusion sociale/sociétale des Covids longs ( conséquences économiques : 1% du PIB aux USA avec entre 2 à 4 millions de patients en arrêt maladie complet -Brookings 2022).

Pauline Oustric, au nom d'AprèsJ20, a aussi souligné l'importance d'utiliser les ressources et outils existants pour la future plate-forme Covid Long : le questionnaire de TouspartenaireCovid pour faciliter la première consultation Covid long et notre Chatbot ELISA pour sensibiliser patients, aidants et soignants sur le Covid long et les prise en charge et soutien disponibles.

Les associations de patients présentes, que nous remercions pour leur contribution France Assos santé et TousPartenairesCovid, ont aussi rappelé les conséquences du Covid long sur la précarité et l'emploi, la nécessité d'améliorer la communication et la formation mais aussi de prendre en compte le Covid Long pédiatrique.

Les intervenants ont, de manière unanime, reconnu le Covid long en tant que véritable maladie chronique, et l'importance de pérenniser les soins pluridisciplinaires coordonnés et adaptés mais aussi d'évaluer les prises en charge existantes pour les améliorer.

Dominique Martin, qui coordonne le comité d'appui du gouvernement sur le Covid long, a rappelé que la reconnaissance physiopathologique du Covid long était acquise, "*il y a bien des substratums physiologiques et c'est une maladie chronique.*" Il a valorisé le rôle des témoignages qui mettent l'accent sur l'accessibilité à des prises en charge adaptées pour éviter les situations de précarisation. Il a également rappelé l'importance de prendre en compte l'impact économique du Covid long.

Après avoir écouté les différents intervenants, Monsieur le Ministre François BRAUN a tout d'abord remercié chacun de *"lui avoir ouvert les yeux sur le Covid long qu'il ne connaissait pas très bien"*.

Reprenant plusieurs des revendications d'AprèsJ20, le Ministre a mis l'accent sur l'importance de mieux financer la recherche, d'une formation renforcée pour les professionnels de la santé afin de mieux prendre en charge les patients atteints de cette maladie. De plus, il a évoqué l'importance d'établir un véritable parcours de soins pour le Covid long, aligné sur ceux des autres maladies chroniques.

Le Ministre a porté la voix des malades en insistant sur la nécessité de *"reconnaître la maladie et les malades en tant que tel"* et de continuer à avancer sur cette maladie *"en impliquant les parties prenantes du patient au chercheur"*.

Aux termes de cette rencontre de plus de 2 heures, l'association #AprèsJ20 remercie Monsieur le Ministre pour son implication mais reste en attente d'annonces réelles, ambitieuses et d'actes tangibles de la part du gouvernement, notamment sur la recherche, la formation, la communication grand public ou encore la prise en charge et les protections sociales et économiques des malades.

Pauline Oustric, présidente de l'association #AprèsJ20, a alors remis à Monsieur le Ministre BRAUN le témoignage d'une patiente Covid long ainsi qu'une lettre adressée au Président de la République, demandant son positionnement et son engagement aux côtés des patients affectés par Covid long par des réponses concrètes sur les différents points soulevés, et ce avant le 28 juin 2023. Il est essentiel d'écouter mais il est encore plus crucial d'agir !

Les patients adultes et enfants du Covid long ne peuvent plus attendre !

Nous demandons des décisions à la hauteur de cette maladie et une mise en œuvre rapide des actions nécessaires pour faire progresser les prises en charge.

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

Communication réalisée et diffusée par l'Association #AprèsJ20 Association Covid Long Frances - le 26 mai 2023