



Une enquête révèle les difficultés des personnes atteintes de Covid Long et leurs propositions pour améliorer la prise en charge

LETRE À L'ATTENTION DE MONSIEUR Y. NEUDER, MINISTRE CHARGÉ DE LA SANTÉ ET DE L'ACCÈS AUX SOINS, MONSIEUR D.-P. NGUYEN, CONSEILLER SANTÉ PUBLIQUE, PRÉVENTION ET NUMÉRIQUE ET MONSIEUR B. TISSIER, CONSEILLER PARLEMENTAIRE

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



Présentation

Le Covid Long est une affection multisystémique survenant après une infection par le SARS-CoV-2, caractérisée par des symptômes persistants et invalidants (épouement, troubles cognitifs, troubles cardio-respiratoires, douleurs...). Avec environ 2 millions d'adultes touchés en France (étude Santé Publique France de 2022), dont 700 000 sévèrement affectées, le manque de parcours de soin entraîne un impact social et économique majeur, évalué à 20 milliards d'euros en 2024, soit 0,6 % du PIB ([The Economist](#)).

L'Association #AprèsJ20 Covid Long France dévoile les résultats d'une étude financée par la CNAM et co-construite avec la société EntendsMoi, les ARS Bretagne et Occitanie portant sur les parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long dans ces deux régions. Basée sur les témoignages de 412 personnes recueillis entre septembre et novembre 2024, cette enquête en ligne, incluant des questions ouvertes, met en lumière des difficultés majeures tant sur le plan médical que social et propose des recommandations pour y remédier. Ces résultats appellent à une action concertée pour améliorer la prise en soin et soulignent l'urgence de solutions concrètes pour les patients en détresse.

Pour aller plus loin, le rapport complet est accessible via le lien suivant :

[Rapport d'enquête sur les parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long en régions Bretagne et Occitanie](#)

Constat : des malades en souffrance

Les malades décrivent un parcours de soins difficile, chaotique ou inexistant marqué par une errance médicale parfois longue de plusieurs années, ce qui entraîne une perte de chance pour les personnes toujours affectées et celles sans diagnostic. Les témoignages font état d'un manque de formation des professionnels de santé sur le Covid Long, de délais de rendez-vous trop longs, d'un manque d'écoute et de suivi, de prises en soins inadaptées, voire aggravantes pour les patients souffrant de malaises post-effort et de refus de soins. Près de la moitié des répondants ne peuvent plus travailler et 88% déclarent un impact important ou catastrophique sur leur situation financière. Beaucoup expriment un sentiment d'abandon et soulignent la méconnaissance persistante de la maladie, voire une psychiatrisation de leurs symptômes, souvent très invalidants. L'accompagnement social est quasi inexistant pour 70 % des personnes interrogées, malgré des besoins immenses en termes d'aides et d'accompagnement pour faire valoir leurs droits. Globalement, les répondants considèrent leur qualité de vie comme très mauvaise.

Des pratiques à renforcer

Malgré ce constat préoccupant, les personnes saluent l'écoute de certains soignants permettant des prises en soins qui s'adaptent à leur état de santé, le rôle clé du médecin traitant ainsi que l'importance de l'apprentissage et de la possibilité de [mise en pratique du pacing](#) (stratégie de

fractionnement et d'autogestion du rythme des activités). Il ressort également des témoignages positifs, l'effet bénéfique d'actions entreprises en régions avec notamment la mise en place de parcours de soins structurés (comme par exemple le parcours pilote en Occitanie qui permet d'établir un diagnostic et d'accéder à un réseau de spécialistes). Ces initiatives, bien qu'encourageantes, doivent être complétées et étendues à l'ensemble du territoire pour développer un parcours de soin global et adapté.

Des recommandations d'amélioration

Pour améliorer leurs situations, les personnes interrogées formulent des propositions :

- sensibilisation et formation approfondie de tous les professionnels de santé sur le Covid Long ainsi que des acteurs sociaux et des employeurs,
- mise en place de parcours de soins coordonnés pour tous les patients,
- simplification de l'accès aux droits, accompagnement social digne et adapté,
- sensibilisation accrue du grand public,
- investissement dans la recherche et les essais cliniques.

Des mesures institutionnelles à développer

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en avril 2024 un guide intitulé "[Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19](#)", qui formule des orientations pour structurer les parcours de soins. Les résultats de cette enquête soulignent cependant clairement qu'il faut maintenant faire en sorte qu'ils soient connus et appliqués par le monde médical. Cette étude met en lumière l'urgence de consolider les avancées existantes et d'accélérer leur déploiement à l'échelle nationale, en intégrant également les retours des malades. Des solutions existent pour offrir des prises en soins plus efficaces et adaptées et pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Covid Long. Il faut maintenant renforcer l'impulsion politique et y consacrer les moyens nécessaires pour une mise en œuvre opérationnelle sur l'ensemble du territoire, sans oublier les enfants et adolescents également touchés.

Messieurs, face à l'urgence sanitaire que représente le Covid Long pour des milliers de nos concitoyennes et concitoyens, adultes et mineurs, nous sollicitons la mise en place d'une action concertée, à la hauteur des enjeux sanitaires, sociaux et économiques que cette pathologie soulève, afin de répondre de manière coordonnée et efficace aux besoins des personnes touchées par cette maladie.

L'équipe d'ApresJ20 - Association Covid Long France - Mai 2025